

## CONNAISSANCES SURDITÉS

11 rue de Clichy  
75009 Paris  
Courriel : [contact@acfos.org](mailto:contact@acfos.org)

### Revue trimestrielle

Édité par **ACFOS**  
*Action Connaissance FOrmation pour la Surdit *  
11 rue de Clichy  
75009 Paris  
T l. 09 50 24 27 87 / Fax. 01 48 74 14 01

Site web : [www.acfos.org](http://www.acfos.org)

**Directrice de la publication**  
Pr Fran oise Denoyelle

**R dactrice en chef**  
Coraline Coppin

Courriel : [contact@acfos.org](mailto:contact@acfos.org)

**Comit  de r daction :** Denise Busquet, Marie Claudine Cosson, Jean-Louis Dayan, Jo lle Fran ois, Nathalie Lafleur, Vanessa Lamorre-Cargill, Aude de Lamaze, Lucien Moatti, Isabelle Prang, Philippe S ro-Guillaume, Vincente Soggiu

**Couverture :** DSMB  
25 rue de la Br che aux Loups 75012 Paris  
T l./Fax. 01 43 40 19 58  
Courriel : [dsmb@wanadoo.fr](mailto:dsmb@wanadoo.fr)

**Maquette :** Coraline Coppin

**Impression :** Accent Tonic  
45-47 rue de Buzenval  
75020 Paris

N  CPPAP 1107G82020

ISSN : 1635-3439

Vente au num ro : 12  

Abonnement annuel : 40  

*La reproduction totale ou partielle des articles contenus dans la pr sente revue est interdite sans l'autorisation d'ACFOS*

# Sommaire

ACTUALIT�S	4
M�MOIRE	
<b>Acfos, 20 ans d�j�...</b>	
par Genevi�ve DURAND	7
<b>“la voix du silence” d’Helen Keller</b>	10
JOURN�ES D’�TUDES ACFOS	
<b>Signes d’alerte pour le d�pistage des troubles psychomoteurs chez l’enfant sourd</b>	11
<b>Compte-rendu des ateliers</b>	13
TECHNIQUE	
<b>Le premier appareillage du jeune enfant sourd</b>	
par Nathalie LAFLEUR	21
T�MOIGNAGE	
<b>La prise en charge de l’enfant d�ficient auditif en Polyn�sie fran�aise</b>	
par Marie-Claire G�NY	24
P�DAGOGIE	
<b>Sur les traces de Rimbaud... avec des semelles de sens</b>	
par Antoine TARABBO	27
SOCI�T�	
<b>Pour le devenir des plus d�munis</b>	
par Christiane FOURNIER	30
LIVRES	33
BLOC-NOTES	34

# Éditorial

PAR FRANÇOISE DENOYELLE

Présidente d'Acfos

L'actualité dans le domaine de la surdit  a  t  particuli rement riche au d but de l'ann e 2008, avec le d bat suscit  par l'avis du Comit  Consultatif National d'Ethique sur le d pistage n onatal de la surdit  et la prise en charge des enfants sourds.

Cet avis a  t  rendu   la suite de la saisine du comit  par la F d ration Nationale des sourds de France et l'Association RAMSES. Le texte de 21 pages, incluant une synth se et des recommandations (disponible sur [www.acfos.org](http://www.acfos.org)), aborde de nombreux points importants mais souvent avec un manque de clart  et des donn es incompl tes.

Le retentissement de cet avis dans les m dias a  t  tr s important, avec, dans les premiers articles parus, des interpr tations souvent inexactes o  l'on pouvait par exemple lire des phrases telles que "le Comit  d'Ethique est contre le d pistage de la surdit " ce qui n'est pas l'esprit de ce texte, m me si les recommandations sont assez confuses.

Les  changes entre les associations impliqu es dans le domaine de la surdit  ont  t  multiples et c'est l  une cons quence positive de cet avis. Mais le manque de prise en compte des donn es scientifiques reconnues est regrettable et l  o  les autres pays industrialis s vont vers la g n ralisation du d pistage n onatal, la France risque de revenir plusieurs ann es en arri re en ce qui concerne l' ge de diagnostic de la surdit .

ACFOS a longuement d battu de ce sujet au sein du conseil d'administration et a adress  une r ponse coll giale au CCNE, r ponse que nous pr sentons en page 5.

ACFOS souhaite que le d bat autour de l'avis du CCNE soit constructif et permette de d velopper un d pistage n onatal de la surdit  en France, respectueux des souhaits des parents, associ    une information pluraliste, et en mettant toujours au centre l'int r t de l'enfant sourd. ❖

## Colloque acfos VII

### SCOLARISATION ET VIE SOCIALE DES JEUNES SOURDS EN 2008 : DES ATTENTES À LA MISE EN OEUVRE

**L**a loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et l'accès à la citoyenneté des personnes handicapées stipule que le droit à la scolarisation de tous les enfants, quel que soit leur handicap, est un droit fondamental.

ACFOS VII propose lors du colloque des 28 et 29 novembre 2008, de faire le point sur la mise en œuvre de cette loi, 3 ans après, en faisant appel à des professionnels des ministères concernés et du secteur privé, impliqués à titres divers :

- en rappelant l'esprit des textes et les dispositifs qui les sous-tendent ;
- en exposant diverses actions conduites pour favoriser la scolarisation des enfants, adolescents et étudiants sourds ;
- en présentant des témoignages de jeunes sourds et de parents.

En outre, en s'intéressant à la mise en œuvre du décret relatif au parcours scolaire des jeunes sourds, ces journées permettront d'explorer les conditions dans lesquelles s'exerce le choix du mode de communication pour eux et leurs familles.

Une présentation des modalités de scolarisation des jeunes sourds dans d'autres pays européens permettra de confronter les principaux systèmes éducatifs.

En dernier lieu, ce colloque proposera une réflexion sur les évolutions de la vie socioculturelle des jeunes sourds dans leurs activités scolaires et périscolaires.

---

Dates **28 et 29 novembre 2008** ● Lieu **Espace Reuilly 21 rue Hénard 75012 Paris**

Tarifs **Formation Continue : 350€** ● **Professionnels : 230€** ● **Groupe : 200€** ● **Tarif réduit : 100€**

Renseignements et inscriptions ● **ACFOS 11 rue de Clichy 75009 Paris** ●

@ **contact@acfos.org** ● Tél. **09 50 24 27 87** ● Fax. **01 48 74 14 01** ● Site **www.acfos.org**

## Polémique sur le dépistage néonatal de la surdité

*Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) a rendu le 06 décembre 2007 l'avis N°103 "Éthique et surdité de l'enfant : éléments de réflexion à propos de l'information sur le dépistage systématique néonatal et la prise en charge des enfants sourds", suite à une saisine conjointe de la Fédération Nationale des Sourds de France (FNSF) et du Réseau d'Actions Médico-psychologiques et Sociales pour Enfants Sourds (RAMSES).*

*ACFOS a souhaité réagir à cet avis et a écrit en ce sens au Président du CCNE.*

*Nous publions également page suivante des extraits de la lettre de l'équipe du CHU de Reims, qui a mis en place depuis 4 ans une expérience régionale de dépistage néonatal systématique de la surdité.*

### Lettre d'Acfos

|| L'association ACFOS, Action Connaissance Formation pour la Surdité, souhaite apporter un commentaire à l'avis n°103 du Comité d'éthique.

ACFOS est une association qui a toujours eu une vision pluraliste, mettant en avant l'intérêt de la personne sourde avant tout.

Beaucoup d'éléments importants sont rapportés dans le texte du CCNE et en particulier :

- ◆ Il apparaît clairement que la nécessité d'un dépistage néonatal est reconnue ;
- ◆ Le CCNE conseille de remplacer le dépistage systématique en maternité par un concept de "repérage orienté" des troubles de l'audition, concept flou qui pourrait être réalisé en maternité ("*Le repérage orienté en maternité caractérise une démarche individuelle et proposée, à la différence du dépistage systématique*").

La position d'ACFOS est de soutenir fortement un dépistage précoce de la surdité pour permettre le développement et la communication précoce de l'enfant sourd, et d'examiner toutes les solutions pour réaliser ce dépistage, avec un doute raisonnable, en se déterminant au mieux des intérêts des personnes sourdes, sans a priori ou tabou.

Des données manquent dans l'avis du CCNE : de nombreux éléments débattus dans ce texte ont déjà été discutés après une analyse critique et collégiale de la littérature internationale par les groupes de travail de la CNAMTS et de la HAS.

Le caractère irréalisable d'un dépistage en dehors de la maternité dans un pays comme la France, où aucune consultation postnatale réellement obligatoire n'est mise

en place, a notamment déjà été montré. La très sérieuse étude du Dr Catherine Kolski dans la région d'Amiens confirme la littérature internationale : 35 % des familles ne se présentent pas au dépistage hors maternité, à petite échelle et avec suivi étroit des perdus de vue, ce qui laisse présager une proportion plus importante encore à l'échelle d'un pays. On peut penser que ce sont, comme toujours, les classes sociales les moins favorisées qui passeraient au travers d'un dépistage hors maternité.

Ce serait pleinement le rôle du CCNE que d'entamer une réflexion de fond sur l'âge le plus approprié pour réaliser les dépistages néonataux nécessaires et sur l'organisation de la périnatalité en France. Mais actuellement, en France, nous n'avons pas le choix. Dans les années qui viennent, le CCNE doit permettre la réalisation du dépistage de la surdité en maternité, comme les autres dépistages, afin de ne pas pénaliser les enfants sourds.

Nous pensons également que la généralisation de ce dépistage doit être très encadrée, avec autant de rigueur que ce qui a été mis en place dans le cadre du programme expérimental 2005-2007 limité à une trentaine de maternités, comme ACFOS l'a déjà préconisé lors de son colloque de 2004 consacré à ce problème :

- ◆ Former les personnels de maternité à l'information des parents ;
- ◆ Proposer le dépistage et non l'imposer pour respecter le choix des parents ;
- ◆ Favoriser un test ayant le moins de faux positifs possible et ne laissant pas passer de surdités rétro-cochléaires ;
- ◆ Attribuer des moyens financiers suffisants (correspondant au temps réel supplémentaire du dépistage) pour l'embauche effective de personnel supplémentaire renforçant les équipes de maternité ;
- ◆ S'organiser pour obtenir un délai bref entre la sortie de la maternité et le contrôle dans un centre diagnostique si le test est douteux (15 jours comme dans le programme actuel) ;
- ◆ S'assurer que l'information est pluraliste dans les centres de diagnostic : permettre aux équipes des Centres d'Information sur la Surdité, dont la mission est d'informer dans la plus grande neutralité, de participer à l'information des parents au moment du diagnostic ;
- ◆ Assurer un contrôle indépendant de la bonne attribution des fonds et du respect des procédures définies." ❖ (...)

*Pr Françoise DENOYELLE  
Présidente d'ACFOS*

## Lettre de l'équipe du CHU de Reims

(...)

« Nous sommes tous, à divers titres, concernés par le devenir des enfants sourds et malentendants. En Champagne Ardenne nous avons, depuis déjà quatre années, adopté une attitude commune et mis en marche le dépistage auditif systématique à la naissance dans toutes les maternités de notre région.

Ceci nous a permis de proposer une prise en charge précoce à plus de 45 enfants. Rien, dans leur développement ultérieur ni dans ce qu'ont exprimé leurs familles, n'est venu nous faire douter du bien fondé de notre attitude, bien au contraire, et cela en dépit du caractère profondément pénible que peut revêtir l'annonce d'un diagnostic de surdité pour les parents, malgré toute l'attention qui leur est portée.

Tous les autres parents, l'immense majorité, pour qui les tests auront donné un résultat rassurant, réservent eux aussi un accueil positif à cette démarche ; beaucoup s'étonnent même en apprenant que *"cela ne se fait pas encore partout"*.

Récemment, le CCNE vient de rendre un avis (n° 103) sur le dépistage auditif. Ce rapport a été abondamment relayé dans la presse et les médias grand public, mais souvent sous une forme tronquée et caricaturale qui pourrait laisser croire que le CCNE est contre ce dépistage, ce qui n'est pas vrai.

Les objections formulées à l'encontre du dépistage auditif néonatal systématique sont sous-tendues par deux "idées", que nous ne partageons pas du tout.

La première serait que le dépistage a pour objectif l'implantation cochléaire des enfants dépistés, la seconde que l'implant cochléaire et la langue des signes (LSF : langue des signes française) seraient incompatibles ; bref, que l'on dépiste dans le but de faire reculer son usage, sans considération pour l'enfant ni pour ses parents en tant que personnes.

Cela n'est absolument pas notre propos, et nous sommes loin de la réalité.

La finalité du dépistage, tel que nous l'entendons, est justement de permettre à l'enfant sourd de développer, en temps utile et au prix de moins d'efforts, une communication complète en utilisant tous les outils disponibles, que ce soit la LSF ou le langage oral. A la différence de la LSF, ce dernier est d'accès beaucoup moins difficile

Plusieurs associations ont réagi à l'avis du CCNE ; vous pouvez retrouver certains textes directement sur [www.acfos.org](http://www.acfos.org) ou consulter les sites suivants (*liste non exhaustive*) : [www.alpc.asso.fr/](http://www.alpc.asso.fr/) ; <http://anpeda.fr/> ; [www.ccne-ethique.fr/](http://www.ccne-ethique.fr/) ; [www.fnsf.org](http://www.fnsf.org/) ; [www.orl-france.org/](http://www.orl-france.org/) ; [www.orthophonistes.fr/](http://www.orthophonistes.fr/) ; <http://ramses.asso.free.fr/>

lorsque la prise en charge du trouble auditif est précoce. La plupart des enfants ainsi dépistés auront une aide auditive ; l'implant cochléaire ne concerne que ceux chez qui elle ne suffit pas à procurer une audition utilisable, et à condition que leurs parents le souhaitent : dans notre expérience, cela représente un peu moins d'un tiers du total de ces enfants dépistés. Si le choix des parents est différent, évidemment, nous le respectons. La LSF est un langage complet et efficace, accessible et fonctionnant parfaitement sans aucun recours à l'audition. En permettant une audition suffisante à un sourd profond que l'appareil n'aide pas, l'implant cochléaire donne à l'enfant la possibilité d'accéder comme les autres au langage oral, en plus (et non pas à la place) de la LSF.

Les professionnels des instituts spécialisés de notre région le savent bien : ils enseignent les deux modes de communication, sans parti pris, depuis toujours.

Enfin, l'idée avancée par certains, selon laquelle il serait préférable de réaliser les tests auditifs plus tard qu'au moment du séjour en maternité se heurte à de grandes difficultés pratiques d'organisation : si elle n'est pas impossible en théorie, sa mise en pratique se révèle d'une telle complexité que pratiquement aucun des programmes de dépistage auditif dans le monde ne l'a retenue.

Toutes ces raisons ont justifié nos choix durant l'élaboration de notre dépistage régional, et nous avons toujours eu à cœur de ménager le plus possible les parents et les familles...

Je tenais beaucoup à vous dire ces quelques mots, pour préciser les choses et rassurer tous ceux qui, parmi vous, se seraient interrogés sur notre pratique du dépistage en raison des propos inexacts ou incomplets rencontrés dans les médias ces derniers jours. (...)

Le dépistage auditif néonatal en Champagne Ardenne fonctionne, et il continuera à fonctionner, car il est seulement animé par notre souhait commun d'apporter aux enfants des perspectives d'avenir les plus vastes et complètes possible, et certainement pas celui de les assujettir à un projet médical déshumanisé ou à une intention partisane.

Cet état d'esprit ne nous quittera pas. Soyez assurés de notre soutien : nous restons disponibles pour répondre à toutes vos questions.

Je souhaite de tout cœur que 2008 soit pour chacun de vous et de vos proches une année positive. Nous continuerons d'œuvrer afin qu'il en soit de même pour les enfants de notre région." ❖

*Dr Pascal SCHMIDT  
CHU de Reims  
Service d'ORL et de chirurgie de la face et du cou  
du Pr André CHAYS*

# ACFOS, 20 ans déjà...

PROPOS RECUEILLIS PAR CORALINE COPPIN

L'ACFOS est officiellement née le 4 janvier 1988. Nous avons voulu profiter de ce 20<sup>ème</sup> anniversaire pour revenir sur un passé que beaucoup d'entre nous ne connaissent pas ou mal. Pour en savoir plus, nous avons demandé à Geneviève DURAND qui faisait partie des membres fondateurs d'ACFOS et en a été longtemps une des principales chevilles ouvrières, de nous éclairer sur les premières années de l'association.

## *Dans quelles circonstances a été créée l'Acfos ?*

L'ACFOS constituée en 1988 avait des objectifs très différents de l'association que vous connaissez aujourd'hui. Sous l'impulsion de Marcel Piton, inspecteur des finances, conseiller technique auprès du Secrétaire d'Etat chargé des handicapés et père d'un enfant sourd, une révision des textes régissant les établissements médico-sociaux accueillant les jeunes déficients auditifs (en jargon administratif : les annexes 24 quater) avait été entreprise. Le groupe de travail chargé de réfléchir aux moyens de développer l'information sur la surdité avait fait le constat d'une carence dramatique de "culture générale" concernant le handicap auditif, dans le grand public bien sûr, mais plus gravement chez ceux qui étaient censés orienter et conseiller : médecins pédiatres et généralistes, enseignants, travailleurs sociaux... Marcel Piton lança l'idée, reprise avec enthousiasme par le groupe, qu'il nous fallait une Fondation pour avoir les moyens de lancer des actions d'information d'envergure, sur la surdité de l'enfant, mais aussi sur la surdité de l'adulte et de la personne âgée.

La première étape fut la plus facile ! Il s'agissait de déclarer la constitution d'une Association pour la création d'un fonds pour la surdité, d'où le sigle ACFOS. Les membres fondateurs étaient au nombre de 14 : 4 parents d'enfants sourds, 2 personnes sourdes, 3 médecins, 1 audioprothésiste, 1 orthophoniste, 1 professeur spécialisé, 1 journaliste, 1 fonctionnaire du Ministère de la Santé, toutes et tous "vieux routiers" de la surdité puisque 8 d'entre eux avaient plus de 60 ans !

## *Pour faire une Fondation ne faut-il pas disposer de fonds importants ?*

Eh oui, à l'époque un minimum 5 millions de Francs. Il nous fallait mobiliser le ban et l'arrière ban des associations d'usagers et de professionnels, des administrations, des médias, pour leur "vendre" notre projet et nous donner les moyens de réunir une telle somme. Ceci nous prit plus d'une année et par un dimanche enso-

leillé de juin 1989, dans la salle de conférences du Ministère de la Santé, trois cents personnes se pressaient à l'Assemblée générale constitutive de ce qui allait être sans aucun doute une date marquante dans l'histoire de la surdité en France. Chacun y alla de son discours et de ses espoirs. Paul Veit\*, avec son éloquence habituelle, clôturait la journée : "Il a fallu des siècles pour que les aveugles quittent les porches des églises (...) Notre génération n'y suffira pas sans doute, mais en nous y mettant tous, sans réticences et sans arrière-pensées, avec générosité et abnégation, nous ferons de l'ACFOS l'instrument de la lutte pour la reconnaissance de la surdité (...) et de notre Fondation une grande cause nationale...". Cependant, Jean-Claude Lafon\*\*, secrétaire général, avait mis en garde, afin "que le caractère syndical de défense du territoire s'efface pour faire place à la reconnaissance des compétences qu'acquiert inévitablement toute personne qui consacre tout ou partie de son temps à la surdité".

## *Si je comprends bien, les choses se sont compliquées et ne se sont pas déroulées comme vous l'espériez ?*

Avec le recul, je pense que nous avons mieux réussi à mobiliser les associations de professionnels que celles d'usagers. C'est un peu paradoxal, mais il faut évoquer le contexte de l'époque. En 1974 était née - ce fut un accouchement difficile - l'UNISDA qui réunissait parents, sourds et devenus sourds ; en 1988 elle avait acquis une vraie crédibilité et était devenue l'interlocuteur des Pouvoirs publics en matière de surdité. Les associations de professionnels avaient été écartées de l'Union (c'est toujours le cas aujourd'hui). Les revendications de l'UNISDA commençaient à trouver écho : en 1983, les premières émissions sous-titrées étaient diffusées grâce au procédé Antiope, en 1985 France Télécom mettait à disposition des sourds le Minitel Dialogue. La Cité des Sciences de La Villette, premier établissement à avoir établi une charte de l'accessibilité, avait embauché un animateur sourd, Guy Bouchauveau. Enfin, l'exemple du Téléthon lancé deux ans plus tôt et la création de l'Agefiph dont les

caisses étaient alors pleines, ont pu donner le sentiment aux représentant des usagers qu'ils n'avaient pas grand-chose à gagner à avoir partie liée avec les professionnels, toujours plus ou moins diabolisés, que sont les médecins et les audioprothésistes ! Du côté des associations professionnelles, ou du moins chez certaines personnalités très actives pour la cause de la surdité, il y avait un réel désir de créer un lieu de rencontre et d'échange.

Toujours est-il que ce fut l'UNISDA qui la première quitta le bateau.

### ***Dans ces conditions, comment l'ACFOS a-t-elle réussi à survivre ?***

Quelques-uns des fondateurs et en particulier Jean-Claude Lafon et Paul Veit, (un médecin et un audioprothésiste !) ne se résignant pas à voir sombrer ce projet, recherchèrent de nouvelles bonnes volontés. On recruta des personnes "intuitu personae" et non plus des organisations. Il fut décidé de réduire la voilure, d'oublier la fondation, de se mobiliser sur des objectifs plus modestes. Le sigle Acfos fut conservé mais il se déclinerait désormais : Action Connaissance Formation pour la Surdité. Le premier thème qui fut alors privilégié fut la sensibilisation à la surdité des personnes âgées. Il y eut quelques manifestations de bonne qualité en région parisienne.

C'est en 1994, avec l'arrivée à la présidence de Josette Chalude, qu'ACFOS se centra sur la surdité de l'enfant. Il fut décidé d'organiser un colloque européen à Bruxelles sur le thème des neurosciences et de la surdité de l'enfant. Les subventions européennes attendues n'arrivèrent pas. Adieu Bruxelles.

Appliquant la devise Shadok : "*plus ça rate, plus on a des chances que ça marche*", le bureau d'Acfos décida que le colloque serait à Paris et qu'il serait international. Nous faisons le pari que si l'affiche était suffisamment alléchante, les inscriptions couvriraient les frais.

### ***Le pari n'était-il pas risqué pour une association qui n'avait pas encore de notoriété ?***

Cela tenait presque de la roulette russe ! Mais si Acfos n'avait pas de notoriété, les membres du conseil d'administration en avaient à titre individuel. C'est ce qui nous a permis de faire appel avec succès à des conférenciers de premier plan. Le Pr Olivier Périer, neurologue, père de deux enfants sourds et fondateur du centre Comprendre et Parler de Bruxelles, nous avait rejoints et nous fit bénéficier de ses contacts avec les spécialistes anglophones. Le résultat fut un colloque de trois jours, avec traductions simultanées anglais-français et LSF, sur des thèmes à l'époque sulfureux (géné-

tique, implants) et une affiche impressionnante : Helen Neuville et Richard Tyler (USA), Rachel Mayberry et Laura-Ann Petitto de Montréal, Ruth Campbell (Londres), sans parler des spécialistes belges et français.

Ce fut une belle réussite. Cette première manifestation assura d'emblée à ACFOS une image de sérieux et de compétence qui depuis ce jour est sa meilleure image de marque. Cependant, même si "*bonne réputation vaut mieux que ceinture dorée*", précisons qu'ACFOS 1 laissa aussi quelques bénéfiques qui permirent d'envisager l'avenir avec plus de sérénité.

Jusqu'en 2000 l'activité d'ACFOS se concentra essentiellement sur l'organisation d'un colloque bisannuel de haut niveau et la publication des actes dudit colloque. Il faut dire que toute l'organisation et la logistique reposait exclusivement sur le bénévolat. Accueillir de 400 à 700 congressistes et une trentaine de conférenciers sur trois jours n'était pas une sinécure. J. Chalude avait prévenu en prenant la présidence : "*La volonté et la bonne volonté devront sans doute pourvoir à tout*". C'était bien vu. Mais je garde un vif souvenir de la ferveur qui animait ces premiers colloques, où malgré des programmes trop chargés, épuisants, la salle restait pleine jusqu'au dernier exposé.

## UNISDA

*Union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif*

Créée en 1974, l'Union reposait sur l'équilibre des trois catégories d'usagers : les parents, les adultes sourds et les devenus sourds. Chaque groupe avait le même nombre d'administrateurs et la présidence tournante était assurée à tour de rôle.

En 1980 la création du service d'information IDDA et la diffusion de IDDA Infos donna plus de visibilité à l'UNISDA, tout en apportant un service apprécié des professionnels et des associations. A la même époque fut rédigée la première plateforme commune qui parvenait à établir un consensus entre des organisations ayant des options assez éloignées. La bataille essentielle de l'UNISDA, hier comme aujourd'hui, concerne l'accessibilité, au sens large, pour tous les sourds quel que soit leur mode de communication. Accessibilité qui est la condition de la citoyenneté et de l'égalité des chances.

[www.unisda.org](http://www.unisda.org)

<http://iddanet.unisda.org>

On me dit que ce n'est plus possible aujourd'hui de faire des manifestations d'une telle densité, que le dimanche est réservé au seigneur loisir - et que même le samedi...

Je tiens aussi à rendre hommage à la collaboration parfaitement désintéressée de tous les spécialistes que nous avons sollicités dans le domaine de la surdité et au-delà, car la transdisciplinarité fut toujours recherchée. Presque toujours, ils assistaient à l'ensemble du colloque et souvent nous quittaient en nous disant : "je serai toujours là pour Acfos".

### **Je vous ai souvent entendue mettre l'accent sur l'intérêt qu'il y avait à faire appel à des intervenants étrangers.**

Oui, je pense qu'il ne faut surtout pas renoncer à la dimension internationale, même si cela alourdit la logistique et les frais. A l'heure où le "benchmarking" est à la mode, ne nous privons pas - obligeons-nous même - d'aller voir ce qui se passe ailleurs. Pas forcément pour imiter, mais pour mettre en perspective, relativiser et mettre les pendules à l'heure... Et puis quand il y a des sujets épineux, voire tabous en France, il est intéressant de les faire aborder par des orateurs étrangers... C'est un moyen non-violent de faire avancer le smilblick !

### **Quand et pourquoi avez-vous décidé d'élargir le champ d'action d'Acfos ?**

En 2000, le panorama général avait changé. Des associations d'usagers, en pleine expansion en 1988, avaient pris des risques inconsidérés et peinaient à survivre, des publications essentielles avaient disparu, notamment Communiquer et le Bulletin d'audiophonologie. En revanche, la surdité était de plus en plus - je n'ose dire de mieux en mieux - médiatisée. La langue des signes continuait à séduire les médias, et la donne avait changé dans le domaine médical et technologique : avancées fulgurantes de la génétique, banalisation des implants, explosion du marché des prothèses en lien avec le vieillissement de la population.

Cependant, il semblait plus nécessaire que jamais d'analyser les évolutions et de proposer des espaces de réflexion pluridisciplinaire. Surtout dans le domaine de l'éducation de l'enfant sourd, où se posaient - et se posent encore - des questions aussi cruciales que le conseil génétique, la prise en charge du tout-petit, l'implant, le choix du mode de communication, les handicaps associés...

Nous avons décidé d'élargir notre offre en organisant des journées d'études plus axées sur la pratique, en alternance avec les colloques scientifiques, de lancer une revue et un site Internet. Ceci étant impossible à

L'Acfos originel avait mis en place un comité de propositions et d'actions chargé de lancer des idées.

Parmi les suggestions, il en est une qui paraît toujours intéressante :

♦ Publier chaque année une plaquette "L'année Surdité 2008. Que retenez-vous de l'année écoulée ?" Suivrait une série d'interviews de spécialistes dans les différentes disciplines : médecine, pédagogie, audioprothèse, sociologie ... qui pointerait les avancées (ou les reculs) et une bibliographie très sélective des meilleurs ouvrages ou articles parus dans l'année.

♦ Une seconde proposition, alors un peu farfelue, va devenir effective 20 ans plus tard : le dépistage téléphonique (pour les adultes). L'opération est menée par France Presbyacousie.

assurer par de seuls bénévoles, nous avons profité de l'opportunité offerte par les emplois-jeunes pour chercher la perle rare qui serait au four et au moulin, pour nous aider à donner vie à nos projets !

Maintenant vous en savez aussi long que moi puisque vous avez participé à la suite de l'aventure.

Depuis que je vous ai quittés, je me réjouis de voir que l'offre de formation ACFOS s'est fortement développée et diversifiée. Je crois qu'on ne se trompe jamais quand on propose des formations de qualité. D'autant qu'il me semble que les possibilités de formation continue des personnels impliqués dans l'éducation de l'enfant sourd se sont réduites comme peau de chagrin.

J'ai parfois l'impression que les avancées scientifiques, incontestablement porteuses de progrès, font passer au second plan la pédagogie. Elle reste aussi essentielle aujourd'hui qu'hier. Je ne crois pas que l'on puisse se reposer uniquement sur l'Education nationale. Elle a trop failli depuis plusieurs décennies dans sa mission auprès des enfants "ordinaires". Il y a tout un capital de compétences pédagogiques spécialisées qui ne doit pas disparaître. ❖

*\* Paul Veit, voir son portrait dans C.S. n° 3 (2003) et sur le site d'Acfos [www.acfos.org](http://www.acfos.org)  
Il fut le maître d'œuvre de l'organisation de la profession d'audioprothésiste en France et un pionnier de l'audiophonologie et du dépistage précoce (il allait dans les maternités faire du dépistage précoce dès 1967).*

*\* Jean-Claude Lafon, professeur d'ORL et de phoniatrie, chercheur original et inventif, fut un grand agitateur d'idées. Entre 1969 et 1995, Besançon fut un haut-lieu, de renom international, de l'audiophonologie et du croisement des savoirs. Le Bulletin d'audiophonologie, disparu peu après le décès de J.C. Lafon, témoignait de cette richesse. Les actes d'Acfos 1 y parurent.*

# “La Voix du silence” d’Helen Keller

Le fascinant parcours d’Helen Keller ne peut laisser indifférent : née en 1880 dans l’Alabama, elle devient sourde, muette et aveugle à l’âge de 19 mois suite à une maladie infantile. C’est à l’âge de 7 ans qu’elle rencontre la pédagogue Anne Mansfield Sullivan qui, à la demande de ses parents, tente de la sortir de son isolement. La suite de l’histoire tient du “miracle” et conduira Helen Keller à être la première personne handicapée à obtenir un diplôme de la faculté de Radcliff College. Militante du droit des femmes, des ouvriers et des personnes handicapées, elle fut la fondatrice et la présidente de plusieurs associations et fondations.

Nous reproduisons ici l’introduction qu’elle rédigea pour le premier numéro du magazine “La voix du silence”, édité par la Fédération Mondiale des sourds

“LA VOIX DU SILENCE”, avril 1957

*La Voix du Silence a le but de faire reconnaître l’activité de la Fédération Mondiale des Sourds, fondée en 1951, ayant le Statut consultatif auprès du Conseil économique et social de l’ONU.*

## INTRODUCTION

par Helen Keller

C’est avec une vive émotion que j’apporte mon témoignage au courage de la Fédération Mondiale des Sourds qui vient de publier sa première revue : “La Voix du Silence”.

En effet, une meilleure entente sur tant de questions est nécessaire ! L’intelligence et la bonne volonté ne manquent pas sur cette terre. Nous devons donc les unir en vue d’un travail constructif. Nous devons fondre nos pensées et nos connaissances afin d’apporter une aide efficace à nos frères. Beaucoup de temps et d’argent sont gaspillés simplement parce que nous ne savons pas atteindre la racine de nos difficultés.

La “Voix du Silence” offre une occasion magnifique pour illustrer aux entendants les problèmes, les possibilités et les aspirations des sourds.

Ce n’est qu’en mettant les sourds en contact avec la société que nous pourrions susciter son intérêt et sa bienveillante sympathie. Ainsi nous permettrons à la société de franchir la porte fermée des sens, et de voir ces êtres humains qui aspirent avec ardeur à la délivrance, et de leur donner la possibilité de mener leur vie selon les conditions de ce monde silencieux auquel ils doivent faire face.

Sincèrement, je suis très fière d’être considérée par la Fédération Mondiale des Sourds comme un exemple à suivre en vue de ce qui peut être fait pour desserrer des lèvres muettes et pour libérer des voix muettes. Une instruction intelligente et le dévouement des autres m’ont procuré ce bonheur. Le fait, que des milliers et milliers de mes frères du silence ont

été instruits et élevés au rang d’êtres humains utiles, revêt à mes yeux encore une plus grande importance.

Je souhaite cordialement la bienvenue à la “Voix du Silence” qui tirera de nombreuses personnes, privées de l’audition, de leur isolement et malheur en les guidant vers l’amitié, la compagnie et vers un emploi au service de la société.

La Fédération Mondiale des Sourds sait très bien que les parents retardent souvent le développement intellectuel de leurs enfants sourds, parce qu’ils ne se rendent pas compte de la nécessité d’initier au plus tôt leur instruction. Lorsque le médecin informe les parents que l’organe de l’ouïe de leur enfant est atteint de façon permanente, ils devraient aussitôt confier le petit à un maître expérimenté, même s’ils espèrent que les conditions de l’enfant s’améliorent par la suite. Rien ne peut être perdu si l’on entreprend immédiatement l’éducation du petit sourd. Si c’est le destin de l’enfant de rester sourd pendant toute sa vie, il aura au moins eu l’avantage d’avoir reçu, dès le début, une instruction convenable. La période psychologique pour l’acquisition de la parole et du langage ne se sera pas écoulée inutilement ; les difficultés de l’éducation seront moindres, et les résultats n’en seront que plus satisfaisants.

Il y a encore d’autres problèmes concernant les sourds qui présentent de sérieux obstacles, mais leur solution n’est pas impossible.

Tous ceux qui voient, entendent et comprennent, ont le devoir d’aider le sourd, de lui offrir le pain de la science, de lui faire connaître les hérédités humaines.

Je suis sûre, que la “Voix du Silence” luttera pour le droit à l’éducation de chaque enfant sourd et pour offrir à tous les infirmes de l’ouïe l’opportunité de se faire valoir le mieux possible.

Alors, nous pourrions en effet réparer la harpe brisée de la parole humaine et réduire la surdité et la cécité dans le monde. ❖

# Signes d'alerte pour le dépistage de troubles psychomoteurs chez l'enfant sourd

Dans le précédent numéro de *Connaissances Surdités* nous avons publié les préconisations d'Acfos concernant la détection et la prise en charge des troubles psychomoteurs de l'enfant sourd.

Cette détection suppose de la part des professionnels qui entourent l'enfant une bonne connaissance des signes qui peuvent faire suspecter un trouble.

Nous vous proposons un récapitulatif non exhaustif de ces signes d'alerte qui peut servir de référence aux professionnels et aux parents et faciliter ainsi le diagnostic et la prise en charge précoce.

Certains signes font suspecter un trouble qui devra être précisé, d'autres sont spécifiques de troubles particuliers (vestibulaires, visuels...) et seront repris dans le compte-rendu des ateliers.

## INTRODUCTION

Si l'on y est attentif, ces signes d'appel peuvent se repérer dans des situations de vie courante (en salle d'attente, dans les jeux spontanés des enfants, au travers des commentaires et récits des parents).

A ce niveau du repérage des signes d'alerte (=dépistage), tout professionnel peut intervenir par ses observations pertinentes et/ou en effectuant de petits tests simples à réaliser (voir article sur les préconisations d'Acfos, C.S. n°22).

La présence de ces signes d'appel nécessite un examen attentif de la psychomotricienne et une consultation conjointe avec un pédiatre ou neuropédiatre.

## QUELS SONT LES SIGNES QUI DOIVENT FAIRE SUSPECTER UN TROUBLE PSYCHOMOTEUR ?

### Chez le jeune enfant sourd

Quand les enfants sont jeunes, on peut considérer que les signes d'appels sont similaires pour les troubles du mouvement, les troubles vestibulaires ou les troubles praxiques. Nous détaillerons dans le compte-rendu des ateliers les spécificités de chaque trouble, les examens à réaliser et les modes de prise en charge.

Tout retard dans les étapes du développement présentées dans la plaquette du BIAP ([www.biap.org](http://www.biap.org)) "Vers le Langage - Dépistage des retards de langage chez l'enfant de 3 mois à 3 ans" doit alerter.

En outre, il convient de s'inquiéter si les signes suivant sont observés :

- ♦ Fuite du regard,
- ♦ Pauvreté des échanges (désintérêt pour les autres, isolement, manque d'initiative...),
- ♦ Pauvreté de la mimique, de l'expression,
- ♦ Grande lenteur ou, à l'inverse, hyperactivité, associée ou non à de l'agressivité.

De manière plus précise, on peut s'alerter si l'enfant :

- ♦ A 6 mois :  
Ne suit pas des yeux un objet proche,  
Ne saisit pas les objets et ne les passe pas d'une main à l'autre.
- ♦ A 18 mois :  
Ne prend pas de petits objets entre le pouce et l'index,  
N'explore pas les objets, ne les saisit pas,  
Ne fait pas les marionnettes,  
Ne souffle pas,  
Ne marche pas seul, ne monte pas un escalier avec aide,  
Ne se sert pas d'une cuillère,  
Ne mâche pas.
- ♦ 2 ans :  
Ne tourne pas les pages d'un livre,  
Ne mange pas seul.
- ♦ A 3 ans :  
N'essaie pas de dessiner,  
Ne monte ni ne descend un escalier,  
Ne pédale pas sur un tricycle.

## Chez l'enfant plus grand

Ces signes, qui peuvent faire soupçonner des atteintes des systèmes moteurs, ne doivent pas être interprétés de façon hâtive en terme psycho-dynamique chez l'enfant d'âge scolaire (après 3-4 ans).

Il convient de préférer le terme "atteintes des systèmes moteurs" au terme "troubles psychomoteurs". Il peut s'agir par exemple de signes d'une atteinte des fonctions exécutives dépassant la notion de troubles psychomoteurs proprement dits.

Ces signes sont :

- ◆ Difficulté dans les séances de travaux pratiques ou travaux manuels qui se manifeste par un comportement agressif ou très agité alors que l'enfant est beaucoup plus calme en classe (enfants maladroits).
- ◆ Difficulté pour écrire et dessiner, à freiner ou à stopper le mouvement en fin de ligne (problèmes de régulation tonico-motrice), enfant qui écrit trop grand ou trop petit. Le dessin est très pauvre ou incomplet.
- ◆ Enfant très brouillon, incapable de ranger, qui a tendance à bâcler ; penser aux difficultés de programmation gestuelle, de planification de l'action.
- ◆ Difficulté à maintenir une position, enfant qui râle lorsqu'il doit rester debout (pour écrire au tableau par exemple) et/ou qui a besoin de se lever souvent comme pour se dégourdir les jambes ; penser aux difficultés de contrôle postural mais aussi aux problèmes oculomoteurs et aux problèmes de stabilisation du regard, d'autant plus important s'il doit rester debout sans appui.
- ◆ Difficulté dans les jeux de ballon collectifs qui se manifeste par un comportement agressif ; penser au problème de stabilisation du regard lorsque la tête est en mouvement dans les aréflexies vestibulaires. Enfant qui a peur de grimper.
- ◆ Enfant qui ne joue pas avec les autres, qui s'isole dans la cour de récréation et qui refuse de participer aux jeux collectifs.
- ◆ Enfant qui "*ne veut rien faire à la maison*", qui n'est pas autonome dans les activités de la vie quotidienne (manger, se laver etc.) : il ne s'agit pas forcément d'un problème d'éducation mais peut-être d'une dyspraxie entraînant des difficultés d'automatisation des gestes appris.
- ◆ Enfant qui ne prend aucun soin de ses vêtements, qui met toujours son manteau à l'envers ; penser aux apraxies de l'habillement.
- ◆ Refus de reproduire des séquences de mouvements en gymnastique ; penser aux problèmes de traitement du mouvement.
- ◆ Enfant pour lequel on remarque une importante dissociation entre son comportement en groupe (très agité) et en individuel (calme) : il peut s'agir de troubles du regard, entraînant des difficultés pour passer d'un interlocuteur à un autre.

- ◆ Enfant qui n'admet comme interlocuteur que des personnes qui signent de façon très fluide et très claire : il peut s'agir aussi d'un problème de traitement séquentiel du mouvement.
- ◆ Pas conscience de l'espace arrière.
- ◆ Pas de conception du monde en 3D mais uniquement à plat (signe repérable dans les activités de dessin, puzzle, etc.). Tous les problèmes de perception de l'espace sont importants car des problèmes d'apprentissages scolaires en découlent.
- ◆ Enfant craintif.
- ◆ Enfant "mou", qui se "liquéfie" littéralement. Cela peut être un signe de déprime.
- ◆ Problèmes de latéralisation : elle est normalement acquise définitivement à 6 ans. C'est très inquiétant si ce n'est pas le cas. Auparavant, il faut s'interroger pour savoir si l'enfant réalise toutes les activités à deux mains sans manifester de préférence. Il peut avoir des problèmes dans la construction du schéma corporel. En effet, il est essentiel d'avoir un bon ressenti de son corps. L'absence d'apparition des ronds dans les dessins (normalement vers 2 ans et demi), évoque ce type de problèmes.
- ◆ Enfants qui ne peuvent pas lever les bras.
- ◆ Enfants qui ont une démarche sur la pointe des pieds (c'est fréquent chez les enfants nés prématurément). ❖

# Compte-rendu des ateliers des Journées d'études Acfos 2007

Les ateliers ont permis de riches échanges sur des thèmes variés : troubles du mouvement, troubles praxiques, vestibulaires, visuels, hyperactivité et inhibition ainsi que l'utilisation du dessin en séance de psychomotricité. Les participants ont pu faire part de leur expérience et interroger les spécialistes pour faire le point sur les définitions, les signes d'alerte, le diagnostic et la prise en charge.

Les comptes-rendus qui suivent relatent une partie de ces échanges, en particulier les interrogations des participants et les rappels fondamentaux des spécialistes.

## LES TROUBLES DU MOUVEMENT

Qu'entend-on par troubles de gestion et de réception du mouvement ?

Il ne s'agit pas de troubles moteurs patents tels qu'on les rencontre dans les syndromes pyramidaux et/ou cérébelleux graves. Les manifestations cliniques ne touchent pas de façon évidente la motricité. On ne peut pas parler "d'empêchement" de l'action.

Les troubles de gestion peuvent affecter le tonus, le contrôle postural et/ou la programmation du mouvement. Les troubles de réception peuvent affecter la perception visuelle ou le traitement séquentiel du mouvement. Dans tous les cas, l'automatisation des procédures motrices de base est affectée. Chez l'enfant sourd, cette altération des processus de base a des conséquences très délétères sur le développement des processus de plus haut niveau comme le langage.

On rencontre ces troubles dans les tableaux consécutifs à diverses pathologies néo-natales, à des syndromes d'origine génétique (CHARGE), à des pathologies infectieuses (CMV), etc.

Peut-on les repérer facilement ?

La mise en évidence des troubles est délicate. En effet, les perturbations concernent le développement global de l'enfant et sont diffuses. Les signes sont discrets. Parfois, un retard psychomoteur avant l'apparition de la marche a pu être repéré, mais pas toujours. Les difficultés que rencontrent les enfants sont fréquemment mises sur le compte de la surdité. Ce sont les difficultés d'apprentissage, un retard linguistique plus important que normalement attendu dans le cas d'une surdité (en français comme en LSF) et ce malgré une prise en charge

adaptée, qui doivent alerter et encourager à évaluer cette sphère du développement.

Leur repérage nécessite qu'une évaluation neuro-psychomotrice ou qu'une observation "motivée" soit pratiquée le plus tôt possible, lorsque l'on pressent qu'un enfant n'évolue pas normalement compte tenu de sa surdité et des moyens mis en œuvre pour la prise en charge de celle-ci.

L'utilisation de la batterie d'évaluation neuro-psychomotrice NP-MOT de Mme Laurence Vaivre Douret, éditée aux éditions ECPA, est particulièrement intéressante en ce qui concerne l'évaluation du tonus car elle permet d'avoir des repères par rapport à des normes.

Il est important de prendre conscience que ces troubles aggravent les effets de la surdité.

Les atteintes peuvent toucher aussi bien la motricité manuelle que la motricité de l'œil (troubles du regard) ou la motricité bucco-phonatoire (trouble moteur de la parole). Les troubles moteurs de la parole pèsent sur le développement de la boucle audio-phonatoire. Les difficultés oculomotrices, notamment les difficultés de maintien de la fixation oculaire ou de stabilisation du regard dans la poursuite oculaire (difficulté fréquente lors d'atteintes vestibulaires) pèsent sur la réception de l'information orale, signée et écrite.

Des dysfonctionnements discrets des systèmes de régulation et de contrôle moteur peuvent exister chez des enfants entendants et ne pas pour autant gêner l'acquisition du langage ou les apprentissages. Ils ont des conséquences beaucoup plus néfastes lorsqu'ils se conjuguent à la surdité car ils entravent les moyens de suppléance et de compensation de l'enfant sourd. Ils gênent notamment la mise en place des aides visuelles et/ou visuo-motrices normalement utilisées.

## Distinguer sans les dissocier le versant réception du versant réalisation du mouvement

Il convient de distinguer les troubles qui entravent la perception et le traitement du mouvement (versant perceptif) et ceux qui perturbent la régulation et la programmation du mouvement (versant expressif).

Cependant, il ne faut pas dissocier ces deux versants du fait que l'atteinte de l'un des versants a, mais à un moindre degré, des effets négatifs sur l'autre versant.

En effet, la perception de ses propres mouvements et la perception des mouvements d'autrui ne se développent pas complètement indépendamment l'une de l'autre. Une explication simple, mais cependant un peu trop rapide, fait appel à l'existence (hypothétique) de "neurones miroirs". Ceux-ci seraient actifs aussi bien lorsque l'individu agit que lorsqu'il perçoit un mouvement. Quoi qu'il en soit, une simple analyse de la situation de communication permet de commencer à envisager l'intrication de ces deux versants, versant "action" et versant "perception". On peut penser en effet que si les capacités d'analyse perceptive ou de traitement séquentiel du mouvement d'autrui sont initialement perturbées, l'imitation de ce même mouvement sera réalisée de façon approximative. La réafférence kinesthésique (perception de la sensation de son propre mouvement) sera également entravée et la régulation de ce mouvement perturbée.

A contrario, si ce sont les mécanismes de contrôle ou de régulation qui sont initialement perturbés, la motricité oculaire aura toutes les chances d'être touchée et la mise en place de stratégies oculo-motrices efficaces d'être altérée. En conséquence, la saisie des informations réalisée par la voie visuelle pourra être contrariée. De plus, il n'est pas rare que les difficultés concernant le contrôle moteur s'accompagnent de difficultés de régulation attentionnelle entravant d'autant plus les possibilités de saisie des informations par la voie visuelle. Il est en effet intéressant de remarquer que sur le plan anatomo-physiologique les systèmes de régulation motrice et de contrôle attentionnel sont très intriqués.

### La prise en charge des troubles

Lorsque les troubles touchent principalement le versant réceptif et gênent l'analyse des mouvements, les aides visuo-motrices (comme la proposition du LPC) seront la plupart du temps inadaptées. Les enfants auront également des problèmes pour accéder à la Langue des signes.

Il n'y a, a priori, aucune raison pour que ces mêmes aides soient inefficaces lorsque l'enfant est en difficulté dans la réalisation de son propre mouvement. Dans les faits

cependant, leur utilisation n'apportera pas toujours le renforcement escompté et ce, du fait de perturbations plus globales concernant le développement du cycle perception-action. Dans ce cas-là, l'enfant ne sera pas non plus forcément aidé par la lecture labiale et/ou le LPC.

Il est cependant plus aisé d'aider un enfant à compenser un trouble initial de régulation ou de programmation qu'un trouble initial de traitement : le langage dans ce dernier cas est en effet affecté dans ses fondements mêmes.

Lorsque les aides habituelles sont mises en échec, il est intéressant de proposer des aides visuelles fixes en laissant des traces écrites, imagées ou sous forme de dessins analogiques comme les pictogrammes. Ces indices visuels permanents que l'enfant peut retrouver dans le support papier-crayon d'un cahier, d'un fichier, etc., doivent être laissés à sa disposition pour le soutenir dans l'acquisition et la mémorisation du lexique, ou l'apprentissage du français écrit. Lorsque les enfants ont des difficultés de traitement séquentiel, l'utilisation de supports DVD, permettant de ralentir le rythme, de s'arrêter, de recommencer, etc., pour l'expression signée présente un intérêt certain.

Lorsque les troubles portent sur le tonus, les enchaînements de séquences de mouvement sont affectés. La vitesse d'exécution du mouvement est particulièrement touchée. Les troubles dits de programmation vont quant à eux affecter "la chronométrie du mouvement". Ils se traduisent par des difficultés plus ou moins importantes au démarrage de l'action (précipitation ou au contraire difficultés d'initiation) ainsi que de freinage du geste. Une prise en charge psychomotrice misant sur l'entraînement sensori-moteur (avec des prises en charge en groupe lorsque les enfants sont petits) et utilisant l'appui d'aides visuelles séquentielles permanentes qui soutiennent l'enfant dans la programmation de l'action, s'avère dans ce cas très utile.

En revanche, lorsque le trouble perceptif est initial, non seulement les difficultés sont plus difficiles à repérer mais elles sont aussi plus délicates à prendre en charge. Il faut envisager un aménagement de l'environnement et des adaptations plutôt que de penser à une amélioration par la rééducation. On pourra éviter les situations de doubles tâches, faire découvrir à l'enfant les stratégies qu'il peut mettre en place pour simplifier les tâches, le sécuriser en lui montrant qu'on a compris sa difficulté, organiser l'information qui doit être présentée de façon claire, aérée, privilégier la présentation de consignes écrites dactylographiées, éviter de faire copier l'enfant. Il faut savoir en effet que les difficultés de perception du mouvement s'accompagnent la plupart du temps de difficultés d'analyse d'ordre visuo-spatial : dans les deux cas il s'agit de difficultés de "traitement de la disparité".

La question de la prévention et du repérage précoce de ces troubles est importante. Du fait des intrications fonctionnelles majeures entre tous ces processus, des réponses univoques sont illusoire, d'autant plus que l'on se situe en période de maturation et de développement. Ces difficultés sont repérables progressivement au décours de la croissance mais certains signes d'appel précoces concernant le regard, la posture et la régulation du tonus sont importants à prendre en compte.

### LES TROUBLES PRAXIQUES

Il n'y a pas de diagnostic de certitude pour les troubles praxiques avant 4 ans.

Avant cet âge, les signes d'appel ont été décrits plus haut. Il s'agit principalement de l'inquiétude familiale par rapport à d'autres enfants de la fratrie, de problèmes de maladresse, de malhabileté, de troubles attentionnels... Il est toujours difficile de savoir quel élément précède ou entraîne l'autre. Ultérieurement, il peut y avoir des plaintes scolaires au niveau du graphisme ou des gestes moteurs quotidiens.

Certains signes peuvent évoquer des troubles praxiques bucco-faciaux : visage figé, difficulté de mobilisation mimique ; difficulté à mordre, à mâcher, à avaler des morceaux, à souffler ; bouche ouverte, respiration buccale ; langue sortie, bavage à l'effort...

Certains problèmes peuvent être observés lors de l'audiométrie comportementale. Quand l'audiologiste ou le médecin réalise des tests d'audition ludique à partir de conditionnements (empilement d'objets, encastrement, etc.), il réalise en même temps une observation des gestes praxiques, qui peut donc débuter vers 2/3 ans. Ces éléments d'alerte doivent amener à une consultation de dépistage mais les tests psychométriques ne sont pas forcément toujours adaptés à ces jeunes enfants.

L'étiquette de "dyspraxie" est toujours difficile à confirmer chez les enfants de moyenne ou grande section de maternelle car on leur demande d'effectuer des tâches qu'ils ne sont pas habitués à réaliser. C'est progressivement, l'expérience aidant, que l'on peut faire la différence entre des enfants peu stimulés et ceux ayant réellement des troubles.

Il faut donc insister de nouveau sur l'importance de l'observation de ces gestes maladroits, sachant qu'il faut prendre en compte le fait que les contextes sociaux, économiques et familiaux des enfants peuvent parfois être difficiles. C'est le temps qui permet de savoir si l'écart entre l'enfant et la norme se creuse ou pas. Le suivi et l'attention portée à des éléments déviants ainsi que l'ac-

compagnement des familles pour y faire face sont donc primordiaux.

### LES TROUBLES VESTIBULAIRES

#### Qu'est-ce qu'un trouble vestibulaire ?

Il est important de rappeler les trois composantes de l'équilibre : vision/vestibule/proprioception, responsables du contrôle posturo-moteur et de l'acquisition de la marche bipodale en moins de dix-huit mois.

Le vestibule est situé dans le même contenant osseux que la cochlée. Il comprend :

- ◆ Un accéléromètre rotatoire : c'est l'appareil canalaire. Il stabilise le regard via les voies vestibulo-oculaires et permet le contrôle fin des mouvements pendant les mouvements de la tête.
- ◆ Un accéléromètre linéaire : le saccule et l'utricule qui contrôlent le tonus axial par les voies vestibulo-spinales, ce qui permet la tenue de tête (3-4 mois), la tenue assise (6-8 mois), la station debout (10-12 mois), la marche (12 +/- 5 mois).

#### Les signes d'alerte

De manière globale, les signes d'alerte d'un déficit vestibulaire bilatéral complet sont les suivants :

- ◆ Hypotonie axiale avec retard de tenue de tête (>3 mois),
- ◆ Retard d'acquisition de tenue assise (> 9 mois),
- ◆ Retard de tenue debout avec appui (> 12 mois),
- ◆ Retard à la marche (>18 mois),
- ◆ Chutes fréquentes non anticipées (avec blessures).

De manière plus détaillée, il faudra rechercher les difficultés à quitter les appuis au sol et à gérer les déséquilibres dans la mobilisation oculaire.

#### Chez le tout-petit : naissance à 18 mois

- ◆ Hypotonie globale : retard à la tenue de la tête, à l'acquisition de la station assise, debout, à la marche...
- ◆ Enfant qui privilégie la posture allongée sur le dos, reste longtemps éveillé au lit dans cette posture, qui ne se retourne pas sur le ventre (âge moyen d'acquisition : 6 mois et demi) et refuse d'être sollicité dans ce sens.
- ◆ Enfant qui se raidit lorsqu'on l'incite à tourner la tête dans les bras de l'adulte.
- ◆ Difficulté à perdre ses appuis manuels au sol ou au mur, temps exagérément long entre la marche avec et sans appui manuel.
- ◆ Les atteintes bilatérales congénitales sont responsables d'une hypotonie axiale importante souvent prise pour un problème neurologique : c'est le nourrisson "poupée de

chiffon" avec une tenue de tête retardée vers l'âge de 6 mois, une station assise vers l'âge de 1 an, et une marche après 2 ans.

## Chez l'enfant plus âgé, lorsque la marche est acquise

- ◆ Polygone de sustentation élargi, jambes raides, démarche ébrieuse.
- ◆ Difficulté à maintenir l'équilibre dans les mobilisations oculaires : lors d'un retournement brusque par exemple : difficulté à mobiliser son regard vers le haut, lentur dans la prise de repères visuels.
- ◆ Retard dans l'acquisition des autres étapes du développement psychomoteur : s'accroupir (15 mois), shooter (17 mois), sauter du sol (20 mois), courir (24 mois).
- ◆ Observation de stratégies de compensations vestibulaires : appui dorsal ou manuel pour shooter, sauter ; appui manuel au sol pour s'asseoir en arrière sur une petite chaise...
- ◆ Si le déficit est partiel ou s'il s'agit d'un déficit canalaire isolé, on peut avoir une tenue de tête, une station assise et une station debout à peu près dans les délais normaux mais la marche est soit décalée soit accompagnée de chutes à répétition sans anticipation de la chute.
- ◆ Si le déficit est aigu, cela se traduit chez le petit enfant par une ataxie avec chutes et vomissements, ce qui peut parfois évoquer un tableau de gastro-entérite. Les enfants signalent rarement les sensations de tangage et vertige avant l'âge de 7-8 ans.

## Comment se déroule un examen vestibulaire chez le petit enfant ?

Le diagnostic de déficit ou trouble fonctionnel de l'appareil de l'équilibre peut être porté à tout âge, même chez le nouveau-né.

L'examen est long (2 heures pour être complet), mais il est non invasif. Certains tests ne sont pas réalisables si l'enfant est trop somnolent (car les réponses vestibulo-oculaires, par exemple, disparaissent pendant le sommeil) ou réclament que l'enfant puisse redresser activement sa tête (c'est le cas des potentiels otolithiques évoqués myogéniques : PEOM). Mais beaucoup de tests peuvent être effectués dès la naissance si on les applique avec patience, en les adaptant de façon ludique.

Avec un enfant un peu plus grand, l'examen commence par une observation pendant le jeu, à la marche, à la marche sur un matelas mou, en piétinant les yeux fermés, etc.

L'évaluation de la fonction canalaire peut être effectuée par des tests caloriques, des tests rotatoires sur fauteuil

(les mouvements des yeux étant enregistrés par des électrodes collées autour des yeux et non des lunettes, moins bien tolérées chez le petit enfant, ou un test d'Hamalgyi) en attirant le regard de l'enfant sur un point fixe et en donnant une impulsion rotatoire rapide sur la tête à la recherche d'une saccade de rattrapage.

Les tests otolithiques (sacculé, utricule) : rotation sur un fauteuil d'axe incliné, potentiels évoqués myogéniques, détermination de la verticale subjective chez le grand enfant.

## Prévalence et étiologie des déficits vestibulaires chez l'enfant sourd

La prévalence des troubles d'équilibre parmi les surdités profondes est importante. Le Dr Wiener-Vacher rappelle les résultats d'épreuves vestibulaires systématiques chez les enfants sourds profonds en bilan pré-implantation : 20 % d'atteintes vestibulaires bilatérales complètes, 40 % d'atteintes partielles, 40 % ayant des tests strictement normaux.

Parmi les enfants sourds présentant une atteinte vestibulaire, on retrouve en particulier le syndrome de Usher, le syndrome de CHARGE et les atteintes du cytomégalo-virus.

Parmi les causes de vertiges aigus, pouvant survenir également chez l'enfant sourd, il faut se rappeler que chez l'enfant, un quart sont dus à des équivalents migraineux, 15 % à des vertiges paroxystiques bénins, 15 % sont d'origine traumatique et 6 % à 7 % en rapport avec des troubles oculaires.

## Quand faut-il demander un examen vestibulaire chez l'enfant sourd ?

- ◆ En cas de cophose unilatérale car l'existence d'une atteinte vestibulaire sur l'oreille normo entendante est un élément pronostique important, avec un risque de dégradation auditive sur cette oreille.
- ◆ En présence des signes d'appel détaillés ci-dessus, pour différencier l'hypotonie axiale d'un trouble neurologique
- ◆ Dans le cadre du bilan pré-implant cochléaire, car on sait que la mise en place de l'implant est responsable dans 10 % des cas d'une aréflexie post-opératoire. Lorsqu'il existe un vestibule aréflexique, il est donc logique de proposer l'implant de ce côté-là.

Il est important d'avoir un diagnostic précis du trouble vestibulaire : est-il complet, uni ou bilatéral, canalaire ou otolithique ? Il faut également connaître l'existence de troubles visuels associés et ne pas hésiter à demander une réfractométrie chez le petit et un suivi régulier ophtalmologique avec une correction appropriée. Il est important d'expliquer le caractère fatiguant, lent et coûteux des

troubles vestibulaires et d'expliquer les attitudes et compensations de l'enfant aux orthophonistes, aux pédagogues et aux parents pour ne pas s'opposer à une position de compensation à la maison, à table, à l'école.

Pendant les séances d'orthophonie, il faut installer confortablement l'enfant, pieds par terre dès que possible, dos calé, bien en appui, en sachant que l'élévation du regard est difficile. Il faut mettre en valeur l'enfant auprès des parents en expliquant les compensations et en les valorisant.

### La prise en charge

Pour les troubles otolithiques, le but de la rééducation sera de simuler la proprioception :

- ◆ Quadripédie, utilisation du youpala, enfant à laisser au maximum pieds nus ou avec des chaussons souples ; marche sur un plan incliné, dans le sable ; faire taper des mains et des pieds ; trampoline.
- ◆ On peut conseiller aux parents de mettre des repères verticaux autour de la table à langer en attirant le regard de l'enfant par des petits jouets fixés dessus, ce qui permet de lui donner la référence verticale quand on le tourne pour le langer.

Pour les troubles canaux :

- ◆ Le but est d'aider à la stabilisation du regard avant de démarrer la rotation, ce qui n'est pas naturel chez le petit. Il faut développer cette fixation du regard avant la rotation (principe de la valse).
- ◆ Chez le nourrisson, le tourné-boulé au sol en attirant le regard sur un point fixe peut être démarré très jeune.

Certains troubles vestibulaires peuvent conduire à la mise en place de traitements médicamenteux à court et long terme ou, dans quelques cas, à une intervention chirurgicale (par exemple dans le cas des fistules pérymphatiques ou des cholestéatomes de l'oreille moyenne).

En conclusion, il s'avère qu'un bilan vestibulaire est approprié au moindre doute et qu'il faut proposer une rééducation précoce adaptée au type de trouble, en communiquant sur les difficultés et les compensations de l'enfant auprès de tous les professionnels qui interviennent, ainsi qu'auprès des parents.

## LES PROBLÈMES VISUELS

D'une façon générale, la vision est un facteur important dans la prise de l'information et dans la communication. Chez l'enfant sourd, elle en devient un facteur essentiel. En effet, en cas de surdité, pendant la communication non

verbale par exemple, la saisie visuelle est sollicitée de façon plus importante pour capter les mimiques du visage, observer la configuration des doigts de la main et appréhender la position globale du corps. A titre d'exemples, la lecture labiale demande, entre autre, de l'attention et une bonne discrimination visuelle et la LSF demande une bonne capacité d'exploration et une bonne discrimination. On présente souvent les personnes sourdes comme ayant une vision très performante ; si certaines sont effectivement étonnantes dans leurs capacités d'attention visuelle, il convient pourtant de vérifier très tôt l'intégrité de cette fonction, et de rappeler que la capacité visuelle n'est pas innée : elle se construit.

### La fonction visuelle

La fixation est la capacité à maintenir les axes visuels sur une cible immobile.

On la dit centrée si la zone rétinienne qui fixe est la macula, c'est-à-dire la zone la plus performante de la rétine. On la dit excentrée si, cette zone n'étant plus fonctionnelle, le patient en privilégie une autre. Il convient alors d'apprécier sa stabilité et son endurance.

La stabilité de la fixation est à la base des possibilités de discrimination, elle peut aussi soutenir ou au contraire perturber les capacités d'attention.

Elle intervient également dans la gestion de l'équilibre tant dans son rôle de repère de "droit devant" que par le biais proprioceptif des muscles oculomoteurs. D'où son importance quand le vestibule joue difficilement son rôle. Enfin, elle conditionne la qualité des autres entités oculomotrices.

La vision périphérique donne des renseignements au sujet sur son orientation par rapport à son environnement, elle transmet des informations sur le mouvement de l'environnement par rapport à la rétine ; la vision périphérique est impliquée dans l'équilibre dynamique.

Les poursuites sont des mouvements lents. Il s'agit du mouvement oculaire permettant le maintien de la fixation pendant les mouvements (pointeur sur l'écran informatique, suivi du tracé et du stylo pendant le graphisme, dans l'environnement, suivi du déplacement d'un véhicule).

La saccade est le mouvement le plus rapide de l'organisme ; il sert à la base de fonction d'alerte en cas de danger. Il s'agit du mouvement emmenant les yeux directement d'un point à un autre. Elle peut être automatique ou faire suite à un projet volontaire dans le cadre d'un "projet de regard" comme dans la lecture, l'exploration ou le repérage spatial.

On évalue l'oculomotricité quelle que soit l'entité dans sa précision et son endurance et ceci dans toutes les directions, ainsi que dans le passage vision de loin/vision de

près. En vision de près, on sollicite les mouvements de vergence (mouvement dissocié des axes visuels en convergence de près et en divergence de loin).

Chez les enfants on se sert du château de Labro pour mieux canaliser l'attention.

## Le rôle de l'orthoptiste

L'orthoptiste est un professionnel de rééducation s'attachant à l'évaluation et à la rééducation de la fonction visuelle.

## Le bilan orthoptique

Le bilan réalisé par l'orthoptiste fait toujours suite à une demande médicale. Il a pour but d'évaluer la fonction visuelle du patient et pour cela, il s'intéresse à trois domaines :

- ♦ L'outil sensoriel : Acuité Visuelle, Vision Binoculaire, Contraste, Vision des Couleurs, 3D,
- ♦ L'outil moteur : Oculo Motricité, motilité, COM (Coordination Oculo manuelle),
- ♦ L'outil fonctionnel : AVJ (Activités de la Vie Journalière), COM, lecture (vitesse, mémorisation, compréhension, graphisme, exploration).

Chez le bébé, la fonction visuelle se développe rapidement au cours des six premiers mois de la vie, grâce à l'expérience visuelle dépendant du contact avec l'environnement et grâce au déplacement des globes oculaires. La maturation du système visuel se poursuit jusqu'à l'âge de 6 ans.

A la naissance, l'acuité visuelle du nourrisson correspond à 1/20.

Le bébé perçoit les formes, la lumière et détecte les mouvements dans l'environnement.

Le champ visuel est réduit à 40°.

Le champ visuel est limité en profondeur, c'est pourquoi les jeunes enfants ont des difficultés pour porter leur attention sur des objets situés au delà de 75 cm.

Dès la naissance, on peut observer chez le bébé :

- ♦ La fixation,
- ♦ Les mouvements oculaires d'attraction visuelle,
- ♦ La détection du mouvement de l'environnement,
- ♦ L'intérêt est plus grand pour les cibles mobiles que les cibles fixes,
- ♦ Les mouvements de saccades ou changement de fixation d'une cible à l'autre,
- ♦ Les mouvements de poursuite visuelle (un nouveau-né est capable de suivre un objet qui se déplace lentement),
- ♦ Les mouvements de vergences (position adaptée des 2 yeux qui varie en fonction de la distance de la cible).

A l'âge de 3 mois les enfants sont capables de différencier les couleurs rouge, verte et jaune.

Au 4<sup>ème</sup> mois s'installe la vision binoculaire.

L'accommodation sera à 6 mois identique à celle de l'adulte.

Le champ visuel (perception de l'espace) à 6 mois sera identique à celui de l'adulte.

Vers le 5<sup>ème</sup> mois s'établit la préhension visuo-guidée.

Vers le 7<sup>ème</sup> mois, c'est le début de la coordination bimanuelle pour la manipulation des objets.

La vision contribue au développement global de l'enfant et conduit le mouvement orienté de l'œil, de la tête et du corps.

Lors d'un bilan la fonction visuelle de l'enfant est évaluée en fonction de son âge et de ses compétences. On respectera ses possibilités attentionnelles (distance et vitesse) en veillant avant tout à écouter les proches qui sont au premier plan d'observation

## Les signes d'appels constatés par la famille ou le médecin

### ♦ Chez le nourrisson (0 à 2 ans) :

- ♦ Contact visuel difficile,
- ♦ Mouvements anormaux des globes,
- ♦ Attitude compensatrice de la tête,
- ♦ Oculomotricité : fixation absente ou fugace, poursuite instable ou saccadée, incoordination oculomotrice, strabisme, nystagmus, position de blocage,
- ♦ Difficultés dans les déplacements.

### ♦ Chez l'enfant entre 2 et 5 ans, mêmes signes que précédemment avec en plus :

- ♦ Coordination oculomanuelle ; absence ou difficultés de préhension,
- ♦ Retard graphique (2 ans = traits circulaires, 3 ans reproduit la croix, 4 ans = carré, GSM = prénom),
- ♦ Strabisme, surtout à angle variable,
- ♦ Digito-oculaire, balancements, signe de l'éventail,
- ♦ Pauvreté de la mimique,
- ♦ Désintérêt pour les livres, les jeux d'assemblage, la télévision,... au profit d'une fuite dans l'imaginaire,
- ♦ Incapacité à dénombrer les objets,
- ♦ Difficultés de reconnaissance d'images.

### ♦ A l'école :

- ♦ Opérations mal posées,
- ♦ Difficultés en géométrie,
- ♦ Bon à l'oral et mauvais à l'écrit,
- ♦ Difficultés de repérage sur une feuille, dans un texte, au tableau,
- ♦ Difficultés d'apprentissage de la lecture (sauts de mots, de lignes, se perd dans le texte),
- ♦ Difficultés de recopiage car le modèle visuel est "toxique".

### Le diagnostic et la prise en charge

Afin de poser un diagnostic en rapport avec ses signes d'alerte, il conviendrait de réaliser un examen systématique dès 9 mois pour tous les enfants et d'orienter vers une consultation ophtalmologique et/ou orthoptiste au moindre doute ainsi que pour les enfants à risques (prématurité, souffrance périnatale, atteintes génétiques,...).

Lors des bilans réalisés dans le contexte d'une surdité, différents axes peuvent être recherchés :

- ◆ Pour les personnes présentant un syndrome de Usher, on évaluera le champ visuel et surtout la capacité de recherche de l'information. En effet, le rétrécissement du champ visuel impose un balayage de qualité pour pouvoir capter le maximum d'indications de façon certaine.

- ◆ Dans le cas de syndrome de type CHARGE, les atteintes rétiniennes peuvent provoquer une perte de champ localisée et amènent à évaluer finement la fixation. Il faut vérifier si elle se fait avec le centre de la rétine (la macula) ou avec une autre zone, et si oui laquelle. Il faut aussi évaluer le maintien de cette fixation en dynamique, c'est-à-dire pendant le déplacement du regard.

- ◆ Enfin, dans le cadre de bilans neurolinguistiques, il faut être particulièrement attentifs aux déficits visuo-spatiaux.

D'une façon générale, il convient de rechercher la meilleure efficacité visuelle, c'est-à-dire la moins coûteuse possible. La prise en charge consiste en un suivi ophtalmologique et orthoptique avec l'intervention d'un médecin de rééducation fonctionnelle qui fera le lien entre les différentes pathologies. La prise en charge sera paramédicale et pluridisciplinaire, en fonction des troubles conjoints.

## LES TROUBLES DE L'HYPERACTIVITÉ ET DE L'INHIBITION

### Qu'est-ce que l'hyperactivité ?

L'hyperactivité, appelée aussi instabilité motrice avant 1980, concerne 3 % à 5 % des enfants, le plus souvent des garçons, diagnostiqués en général vers 6/7 ans, les premières manifestations apparaissant vers 3 ans.

Les premiers signes de l'hyperactivité sont l'agitation, les troubles du sommeil, l'intolérance à la frustration, etc. Ce ne sont pas des signes caractéristiques de l'enfant sourd mais des traits secondaires à la surdité.

Ces signes sont souvent révélés au début de la scolarité, avec une période paroxystique entre 6 et 12 ans. Les enfants hyperactifs peuvent être colériques, boudeurs, casse-cou, en hyperalerte. Ils se font remarquer en classe par leur comportement. On dit souvent d'eux qu'ils sont

*"connus de tous, aimés de personne"*. Ils sont maladroits dans les relations sociales. Ces signes sont parfois observés chez l'enfant qui n'a pas accès au langage et qui démarre dans sa communication de manière très démunie.

On peut distinguer 3 catégories d'hyperactifs : les impulsifs, les inattentifs et les deux en même temps.

L'hyperactivité peut-être corrélée à un dysfonctionnement des neuro médiateurs. Les hypothèses de recherche mettent en évidence la place de la dépression liée à l'attachement mère-bébé, ainsi que les environnements carencés.

### La prise en charge

Elle peut être médicamenteuse, éducative et thérapeutique ou donner lieu à une thérapie comportementale. La prise en charge psychomotrice peut vraiment apporter des solutions.

Les prescriptions doivent se faire au cas par cas. La prise en charge individuelle est en général efficace, elle sécurise l'enfant qui est souvent mal intégré dans le groupe. Les enfants hyperactifs aiment être contenus, sécurisés ; il faut exposer le déroulement des actions, les rendre acteurs tout en respectant un cadre, apprendre à planifier les activités, leur apprendre à se relaxer tout en gardant le contact... A l'inverse, une prise en charge en groupe favorise le suivi des enfants inhibés.

Il n'y a pas de relation avérée entre l'hyperactivité et la précocité, qui peut-être interprétée comme un phénomène de compensation. On préférera parler de compensation plutôt que de guérison : l'hyperactivité est un fonctionnement lié à des difficultés qui peuvent s'atténuer au cours du temps.

### Le diagnostic

Il est difficile de poser un diagnostic avant l'âge de 6-7 ans. Pour l'enfant sourd, les symptômes sont souvent décrits comme étant liés à la surdité, on ne pense pas immédiatement à l'hyperactivité.

### Les répercussions

Il n'y a pas de corrélation vérifiée mais il existe des répercussions sur les apprentissages (lecture, écriture, mathématiques) à cause des troubles de l'attention que cela engendre. Les statistiques varient de 20 % à 60 % de mise en évidence de troubles du langage et de dysgraphies. On observe aussi une gêne dans les relations sociales.

## Recueil de tests

ADVANCED BIONICS

**Recueil de tests  
évaluant la Perception  
et la Production de la  
parole chez les enfants  
sourds**



Advanced BIONICS, 2008

## UNE PROPOSITION THÉRAPEUTIQUE : L'UTILISATION DU DESSIN EN SÉANCE DE PSYCHOMOTRICITÉ

Le dessin est un outil utilisé dans la prise en charge de l'enfant sourd.

Le dessin en séance de psychomotricité permet à l'enfant de prendre son temps, de se poser, voire de faire le dessin avec les parents quand ils assistent à la séance. Il est important que l'enfant soit assis, bien adossé, les pieds au sol. On peut s'asseoir à ses côtés en regardant dans la même direction que lui pour percevoir l'espace de la salle et le tracé sur la feuille du même point de vue. Cela permet d'anticiper l'activité à venir ou d'évoquer l'activité passée, séquentielles, les différentes actions, etc. Le dessin est une trace qui permet la mise en lien dans le temps de la séance et la mise en mémoire d'une séance à l'autre.

Cette conception du dessin est très classique pour les orthophonistes, dans la tradition de Mme S. Borel-Maisonny et de Mme D. Sadek-Khalil. Elle peut être plus inhabituelle en psychomotricité.

Le dessin est un médiateur simple, à la portée de tous. Il doit être basique pour être bien compréhensible par l'enfant et le préparer peu à peu à la lecture de pictogrammes. Ce médiateur peut être utilisé même quand l'enfant a des difficultés de perception, il faut seulement être attentif au meilleur support possible de l'outil scripteur : taille, position horizontale ou verticale, crayon noir, couleur, feutres...

Le bébé assis sur les genoux de l'adulte peut s'intéresser très tôt au tracé que l'on effectue devant lui. L'enfant même très déficitaire peut espérer accéder à la symbolisation, il suffit par exemple de commencer par le contour de l'objet. Au quotidien, le dessin a toute sa valeur : qui n'a pas vu un enfant se calmer quand il voit dessiné ses larmes par un parent ou un enseignant ?

Il est fondamental de rappeler à notre époque si riche en matériel et jeux sophistiqués que les activités simples comme le dessin permettent d'élaborer des jeux avec l'enfant, en prenant son temps. Le dessin est comme un discours co-construit, il est déjà langage. ❖

**C**e document édité par Advanced Bionics propose une compilation des tests les plus fréquemment utilisés pour évaluer la perception et la production de la parole d'enfants sourds profonds appareillés à l'aide de prothèses acoustiques classiques ou d'un implant cochléaire. Il s'agit de tests variés, adaptés aux diverses tranches d'âge. La présentation est claire et complète, permettant une utilisation facile pour les professionnels encore peu avertis.

Des questionnaires sont proposés aux parents pour évaluer l'utilisation de l'audition et de la parole dans des situations de la vie quotidienne pour les enfants les plus jeunes qui ne peuvent pas encore répondre à des consignes précises.

Plusieurs épreuves de perception de l'environnement sonore et de la parole sont présentées par ordre de difficulté croissante ; plusieurs sont issues du TEPPP, protocole élaboré par les équipes de Montpellier, Toulouse et Bordeaux. Les tests concernant la perception de la parole permettent d'évaluer la capacité de l'enfant à identifier des phonèmes, des mots et des phrases, en listes fermées et ouvertes, dans le silence et dans le bruit.

Enfin, le profil APCEI (présenté dans le numéro 17 de Connaissances Surdités) permet une visualisation pratique et rapide, sous forme d'un nombre à cinq chiffres, des capacités audio-phonatoires d'un enfant.

La version papier et CD du document est disponible gratuitement via l'accès professionnel du site internet :

[www.bionicear-europe.com](http://www.bionicear-europe.com)

La demande peut également être effectuée par mail : [europe@advancedbionics.com](mailto:europe@advancedbionics.com)

# Le premier appareillage du jeune enfant sourd

INTERVIEW RÉALISÉE PAR ISABELLE PRANG, ORTHOPHONISTE

Après le diagnostic de surdité, l'appareillage est un moment essentiel et délicat pour les familles. Quel que soit le niveau de surdité, cette étape permettra à l'enfant d'entrer dans le monde sonore, de mobiliser sa famille et de démarrer le suivi spécialisé.

La prise en charge des très jeunes enfants, voire des bébés, est une compétence particulière que l'on recherche chez les audioprothésistes. Nathalie Lafleur fait partie de ceux là, elle nous livre ici son expérience.

***Vous rencontrez beaucoup d'enfants pour un appareillage, des plus petits aux plus grands, mais nous allons nous intéresser plus spécifiquement au premier appareillage de l'enfant. Comment cela se passe-t-il? Voyez-vous les deux parents? Viennent-ils spontanément ensemble ou pas?***

Dans 80 % des cas, les parents viennent à deux. Cela dépend aussi bien sûr de l'horaire du rendez-vous. S'il a lieu dans la journée, le père est souvent absent. En revanche s'il est placé un samedi ou en fin de soirée, les deux parents sont là. Cela ne me dérange pas de recevoir les familles très tard car nous avons ainsi le temps de parler.

***Comment se partage le temps, dans ces premiers rendez-vous, entre toute la partie technique proprement dite, et l'accompagnement des parents qui sont encore sous le choc?***

Ils sont effectivement encore sous le choc et donc très demandeurs, très inquiets. C'est en fait l'enfant qui nous guidera vers la bonne manière de faire. Il n'y a pas de "méthode" systématique à appliquer. Si l'enfant est fatigué, on commencera par essayer de créer un lien avec lui, de sourire, se mettre à sa hauteur, lui proposer des jouets en fonction de son âge, voire même de commencer un conditionnement, en expliquant bien aux parents que l'on va d'abord s'adapter à l'enfant, être attentif à ses réponses, etc. C'est ensuite que je serai disponible pour eux et pour répondre à leurs questions. La priorité est de profiter au maximum de la disponibilité de l'enfant pour le tester d'abord, et en discuter ensuite avec les parents. Si je vois que l'enfant

dort et que les parents sont très en demande, je commence alors par m'occuper d'eux et j'attends que l'enfant soit plus éveillé. Il n'y a donc aucun cadre rituel, c'est de l'adaptation permanente.

***Arrive-t-il que la fratrie soit présente et que ce rendez-vous soit un peu comme un "événement" familial?***

En général, les parents ayant déjà eu à faire des PEA, des audiogrammes, tout le cursus du diagnostic, savent que les tests doivent se faire au calme. Ils viennent donc souvent sans la fratrie au premier rendez-vous. C'est ensuite moi qui les invite à venir avec. J'essaie de faire en sorte que les frères et sœurs choisissent la couleur de l'appareil pour qu'ils se sentent impliqués dans ce choix. C'est en général très bien vécu : c'est un moment ludique qui détend tout le monde. J'invite ensuite les frères et sœurs plus grands à venir voir ce qui se passe. Souvent, ils ont un peu peur de ces rendez-vous chez l'audioprothésiste. "Appareil", cela fait sérieux, alors qu'en fait les conditionnements sont plutôt ludiques. Quand les parents ont peur que leurs autres enfants fassent du bruit, jouent, etc. je leur réponds, "Oui, et alors? Ça ne sera peut-être pas si mal". Quand les frères et sœurs sont là, qu'ils font du bruit ambiant, et que l'enfant sourd est bien conditionné et qu'il prête attention à mes stimuli et pas aux bruits alentours, cela peut même être un plus. On peut dire aux parents : "Voyez, il est déjà capable de repérer le son test par rapport au bruit". C'est vraiment important. De plus, la fratrie voie qu'on ne fait jamais mal, qu'on a toujours le sourire, etc.

### **Combien faut-il de rendez-vous pour adapter un appareillage pour un enfant très jeune ?**

Cela dépendra d'abord de la surdité. Pour une surdité profonde, il faudra d'abord être sûrs du réglage des appareils, du confort et des réponses de l'enfant avant de les confier. Pour un enfant avec une surdité moyenne ou moyenne sévère, si les réponses sont reproductibles dès le premier rendez-vous d'appareillage, je peux confier les appareils à la condition que l'enfant soit confiant, si par exemple il prend l'appareil pour jouer avec, etc., et si je sens que les parents sont sereins. Dès que l'enfant est plus grand, je plaisante : *"Alors, je te donne l'appareil pour aller à la maison ou je le garde ?"*. Si la maison prime je suis rassurée et je les confie donc assez vite.

Pour l'enfant petit, avec une surdité profonde, je prends mon temps, et je l'explique aux parents. J'ai reçu par exemple récemment un enfant de 17 mois avec une surdité profonde. Dès le premier rendez-vous le papa me dit : *"Bon, la prochaine fois, on part avec ?"*. Mais presque avant qu'il ne m'ait posé la question, j'avais expliqué que j'avais donné plusieurs rendez-vous et que c'est l'enfant qui donnerait le feu vert par ses réactions, et moi par mon assurance d'avoir les bons réglages. Il est vraiment indispensable d'avoir l'accord du petit, quelle que soit l'impatience des parents à revenir avec l'appareil.

Ce n'est donc pas toujours au premier rendez-vous d'appareillage que je confie l'appareil, il peut être donné plusieurs semaines après en fonction des dates de rendez-vous, dont le nombre varie d'une famille à l'autre. On peut voir l'enfant 8 fois en 2 mois. C'est de l'accompagnement. Il faut aussi expliquer aux parents que l'enfant n'est pas toujours disponible le jour "J" et à l'heure "H" pour donner les réponses que j'attends. Certains rendez-vous ne seront donc pas productifs sur le plan des seuils et des réactions, mais là n'est pas l'essentiel. On profitera de la rencontre pour parler de l'hygiène, de l'entretien, des moments de crèches, etc. Il ne faut pas être tout le temps fixé sur les résultats produits par l'enfant. Il est important de savoir aussi parler d'autre chose, cela fait partie du suivi.

### **Est-ce que les parents repartent avec des conseils du type combien de temps par jour mettre les appareils, etc. ? Posent-ils spontanément ces questions ou pas ?**

Cela dépend de la manière dont ils ont intégré les premières informations que je leur ai données au premier rendez-vous d'accueil. Beaucoup de parents assimilent tout ce que je vais leur dire. L'important est de devancer les questions. On peut le faire sur le ton de l'humour, et, bien sûr, en fonction de l'enfant et de sa surdité. On peut avoir un petit bambin de 2/3 ans qui

réagit merveilleusement bien aux appareils. Je leur dis donc de les lui faire porter le plus souvent possible en milieu protégé. On peut aussi avoir des enfants qui réagissent moins bien, je vais donc dire aux parents d'y aller très progressivement : l'enfant va sûrement enlever les appareils, les mâchouiller, les jeter, etc. Ce n'est pas grave. Pour les enfants plus grands, on peut ranger l'appareil dans sa trousse sur une étagère, peut-être que l'enfant le montrera de lui-même et le réclamera.

L'important est que les parents restent maîtres de l'appareillage ; même si l'enfant est fatigué, ce n'est pas à lui d'enlever les prothèses et de les poser dans un coin, pas seulement parce qu'il risque de les perdre, mais surtout parce qu'il est nécessaire de donner un cadre au port des appareils. J'explique aux parents que si l'enfant enlève ses appareils, on peut les lui remettre, quitte à lui dire ensuite que l'on comprend qu'il est fatigué et qu'on va les lui enlever dans 2 mn. Pendant ce temps, on le distrait un peu, on le fait penser à autre chose. Il faut vraiment que les parents gardent le contrôle pour éviter que les appareils ne deviennent plus tard un objet de chantage.

Ce sont de petits conseils. Souvent les parents ont peur de la mise en place, de l'embout dans l'oreille de l'enfant... Ils ont peur de ne pas savoir faire, de lui faire mal... On utilise donc quelques petits outils au niveau de la manipulation : je propose des oreilles en silicone à manipuler pour que les parents s'entraînent, etc. Il faut penser à l'avenir et rassurer les parents sur leurs compétences.

### **Quelles sont les remarques qui reviennent le plus souvent au sujet des prothèses ?**

Les parents sont informés par Internet et veulent par exemple le plus petit appareil, mais pas forcément celui qui ne se voit pas, etc. Les réactions sont très différentes d'une famille à une autre, par exemple sur la couleur des appareils. J'ai des enfants tous petits qui ont des couleurs violettes, rouges, bleues, jaunes... D'autres parents attendent que leur enfant désire une couleur pour l'avoir. Pour le premier appareillage, on se fonde en général sur la couleur des cheveux.

Sur le plan technologique, je ne leur laisse en fait pas tellement le choix. J'explique que je vais utiliser une technologie de haut niveau. Je sais que je suis en cela très différente de ce qui se fait aux États-Unis par exemple, où l'on met souvent du bas de gamme pour les enfants en se disant qu'en fonction de leur évolution et de ce qu'ils feront, ils accéderont plus tard à de meilleures technologies. Je pense l'inverse : pourquoi ne pas donner dès que possible à l'enfant la meilleure rapidité, la meilleure fiabilité, la meilleure puce ? La question de la technologie est donc en général éludée car je

leur explique que j'ai choisi la meilleure technologie possible, notamment grâce à l'aide financière qu'apporte la Sécurité Sociale française. Les parents en sont en général satisfaits et ne sont pas inquiets à ce sujet.

Au plan esthétique, je leur montre comment l'appareil est composé. J'ai un appareil complètement désossé où on peut manipuler le micro, l'ampli, l'écouteur... J'agis beaucoup par image en leur expliquant que l'écouteur marche un peu comme la baffle d'une chaîne Hi-Fi : on peut avoir un magnifique ampli, avec de toutes petites baffles et un son de qualité moyenne, mais on peut également avoir un ampli médiocre avec des baffles énormes, et la qualité du son sera alors meilleure. Ces images sont parlantes, donc quand j'ai besoin d'un appareil puissant de taille plus importante, les parents en comprennent l'utilité, surtout si je leur montre la taille de l'écouteur, et ce même s'ils n'ont pas fait d'études d'électronique.

Il est donc très important d'expliquer les choses. Les parents me posent également beaucoup de questions sur l'orthophonie : je leur explique donc que c'est indissociable de l'appareillage. Je ne confie pas les appareils tant qu'une prise en charge orthophonique n'a pas été établie. Ce qui n'empêche pas de réaliser les tests et d'avancer dans les réglages. Mais les parents me posent presque plus de questions pour savoir si l'enfant va parler que sur l'utilisation quotidienne de l'appareil, qu'ils ressentent souvent plus comme le port d'une paire de lunettes : c'est un outil auquel il va falloir s'adapter, en prenant un peu de temps.

La prise en charge orthophonique est essentielle, et si en plus l'audioprothésiste et l'orthophoniste se connaissent, cela rassure énormément les parents. Les questions sur la parole et le langage sont bien plus présentes finalement que les questions techniques, qui peuvent être vite réglées.

### **Les réticences tombent à ce sujet ?**

Oui car les parents ont en général déjà fait leur chemin. C'est plus difficile quand on voit les gens juste après le diagnostic. Cela m'est arrivé récemment. C'était très dur car les parents n'avaient pas encore la notion de ce qu'était l'appareil, ils n'avaient eu la prescription de l'appareillage que deux heures avant ! Au plan émotionnel, c'était très dur pour eux car ils n'avaient pas eu assez de recul pour digérer l'information. Quand j'ai appareillé ce petit garçon, et que je les ai revu plusieurs fois, cela s'est finalement merveilleusement bien passé. L'enfant réclame ses appareils, etc. Je leur ai demandé ensuite s'ils n'auraient pas préféré attendre quelques jours avant de venir me voir. Il est en effet assez rare pour moi, vu mon agenda, de recevoir si vite des parents après le diagnostic. Ils m'ont répondu que non,

qu'ils étaient en fait tellement demandeurs qu'ils avaient été heureux de pouvoir me voir immédiatement. Mais je les avais vu, moi, extrêmement soucieux.

### **Quel est en général le délai entre la prescription du médecin et le premier rendez-vous ?**

On essaie de faire assez vite mais il y a entre 1 à 2 semaines de délais. Cela dépend aussi de la disponibilité des parents, du degré "d'urgence" dans lequel est la famille... Il y a ensuite le délai de fabrication des embouts.

Le premier rendez-vous d'accueil peut parfois durer 2h et demi, c'est pourquoi je préfère souvent recevoir les parents tard, quand je n'ai pas de rendez-vous ensuite ! Il est important de prendre son temps et de faire ressentir aux parents que l'on a le temps. C'est une richesse formidable quand on peut appareiller un enfant tout petit que de savoir prendre son temps.

### **C'est aussi la réalité du dépistage précoce, qui permet de faire les choses sans urgence.**

Exactement. Le fait aussi de faire un planning, de proposer des rendez-vous, de se rendre disponible, de savoir gérer les vacances, les anniversaires, les fêtes religieuses, etc. permet d'établir une relation de confiance et de plaisir à long terme.

### **Merci pour toutes ces précisions qui nous permettent de voir que ce moment très important du début de l'appareillage conditionne tout le processus d'adaptation et de prise en charge pour que tout se déroule dans de bonnes conditions.**

Il est effectivement très important d'instaurer entre la famille et l'audioprothésiste une relation de confiance réciproque. ❖

*Nathalie LAFLEUR*  
Audioprothésiste  
AUDIONAT

*Isabelle PRANG*  
Orthophoniste  
Service ORL de l'Hôpital d'Enfants A. Trousseau

# La prise en charge de l'enfant déficient auditif en Polynésie française

Tout les acteurs du milieu de la surdité le savent, et les familles en premier lieu, la prise en charge d'un enfant sourd prend des visages bien différents selon que l'on habite sur Paris ou en province, dans une grande ville ou dans un village isolé, à plusieurs dizaines de kilomètres des professionnels, si tant est qu'ils soient regroupés dans un même lieu. La situation de la Polynésie française est à cet égard encore plus complexe : la géographie bien particulière du territoire ne facilite pas la prise en charge, à quoi peuvent s'ajouter des difficultés sociales et financières rencontrées par des familles parfois non francophones.

Marie-Claire Gény, enseignante spécialisée, a bien voulu nous livrer son expérience sur le suivi et la prise en charge des enfants sourds dans ce contexte particulier, tâche difficile mais passionnante.

La Polynésie française est composée de 5 archipels, comprenant 118 îles, situés au milieu du Pacifique. Moins de 4000 km<sup>2</sup>, sur une surface grande comme l'Europe ; l'île principale, Tahiti est huit fois plus petite que la Corse.

Sa population pluriethnique d'environ 245 000 habitants est principalement concentrée sur les îles de Tahiti et Moorea, qui en regroupent plus de 127 600.

La prise en charge de l'enfant déficient auditif, dans le pays est diversifiée.

- ♦ Sur le plan médical, 10 médecins ORL ont la charge de toute la population ; 4 exercent en hôpital public, 4 dans deux cliniques et deux en libéral.
- ♦ Sur le plan paramédical, ce sont 32 orthophonistes en cabinet libéral et d'autres en institution.
- ♦ Sur le plan de l'appareillage, il existe 3 cabinets d'audioprothésistes.

Un centre de la mère et de l'enfant, regroupant CPAM, CPI, CMS est situé à proximité du centre spécialisé.

Le problème se pose essentiellement pour les ressortissants des îles. Une fois le diagnostic de trouble auditif posé, il est nécessaire de procéder à une évacuation sanitaire sur Tahiti. En général, la mère accompagne son enfant pendant les vacances scolaires, il faut organiser des réservations de billets d'avion et, éventuellement, de bateau. Il faut aussi organiser le séjour de la mère et de l'enfant sur place.

Quand les examens et la consultation ORL sont réalisés, se pose le problème de l'appareillage et de la scolarisation.

L'appareillage ne peut être réalisé qu'à Tahiti. Les séances d'orthophonie ont lieu à Tahiti et dans quelques îles. Suivant le degré de surdité, deux cas de figure sont possibles :

- ♦ Soit l'enfant repart dans son île avec un appareil auditif : il est laissé à la surveillance du médecin traitant et revient en consultation, en moyenne une fois par an. Sur le plan scolaire, il est laissé livré à lui-même. Les enseignants sont rarement informés du problème de la surdité. Il ne faut pas oublier que les déplacements en avion sont coûteux !
- ♦ Soit il est proposé aux parents de scolariser l'enfant en centre spécialisé ou en CLIS 2 ; dans ce cas, la famille s'occupe de faire héberger l'enfant dans une famille d'accueil. Le dossier de l'enfant est présenté en CTES, car la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) n'est pas encore mise en place dans le Pays.

Mais il faut garder en mémoire que la majorité de la population réside sur Tahiti et Moorea.

- ♦ Sur le plan scolaire, il existe depuis de nombreuses années, un centre spécialisé, le CEDOP (Centre de l'Ouïe et de la Parole de Papeete) qui accueille des enfants déficients auditifs et déficients visuels. La prise en charge scolaire des trois cycles du primaire est assurée par des enseignants spécialisés polynésiens et métropolitains. De plus, il effectue ponctuellement des intégrations partielles dans des classes primaires.

Le centre a choisi plus particulièrement dans son projet pédagogique la pratique de la L.S.F. Des orthophonistes, un psychologue scolaire et un psychomotricien complètent l'équipe pluridisciplinaire.

Une enseignante spécialisée du CEDOP s'occupe des élèves intégrés dans un collège proche du centre et d'élèves en formation professionnelle. Hélas, faute de moyens, elle ne peut se déplacer dans toute l'île. Il n'existe pas encore d'UPI 2.

D'autres enfants sont appareillés et directement intégrés dans les écoles. Ils bénéficient d'un soutien orthophonique, mais pas de soutien scolaire, ce qui risque d'être préjudiciable à leur cursus.

L'association APPEHS (Association Polynésienne des Parents d'Enfants Handicapés Sensoriels) complète la structure. Elle a, entre autres, un grand rôle dans le transport scolaire. En effet, la majeure partie des élèves étant issue de familles défavorisées, il est difficile pour les parents de faire 1 heure et demie de trajet matin et soir. L'association possède donc trois bus climatisés ; un pour chaque côté de l'île et un pour la ville et sa périphérie. Elle effectue le ramassage scolaire au profit du CEDOP et de la CLIS 2.

En complément de cette prise en charge, il existe une CLIS 2, dans laquelle je travaille.

Exerçant auparavant au CEDOP et ayant eu la charge d'une classe d'enfants "oralisants", j'ai commencé, dès 1990, à faire de l'intégration partielle dans une école proche du centre ; c'est à cette époque que j'ai eu la chance d'apprendre le LPC, auprès d'un de mes collègues de travail. Depuis, je la pratique tous les jours avec mes élèves ; il est étonnant de voir les "grands" aider les petits. Le phénomène de groupe au sein de la CLIS est très fort et contribue pour une bonne part aux efforts fournis par les élèves.

Devant les bons résultats obtenus, tant sur le plan scolaire que sur le plan psychologique et social, il fut décidé de créer une classe annexée du CEDOP, dans laquelle j'exerçais. C'est en 2004 que cette classe fut reconnue comme CLIS 2. J'en ai gardé la responsabilité.

Cette classe, isolée et climatisée possède un Wall Pilot, qui permet de synchroniser les appareils FM des élèves sur celui de l'enseignante spécialisée. Il faut savoir qu'il existe un projet d'appareillage pour les enfants. Après avoir fait remplacer les appareils analogiques par des numériques, il est proposé aux parents d'améliorer la réception orale de leurs enfants au moyen d'un émetteur-récepteur. Si les parents et l'enfant sont convaincus, un dossier est monté pour l'obtention de ce micro FM. Les services sociaux communaux et de la CPS (Sécurité sociale locale) ont été sensibilisés et contribuent au succès de cet appareillage. Les parents contribuent également, en fonction de leurs moyens, à l'acquisition de cet outil. L'idée directrice est de montrer aux enfants "que

*la société et leur famille reconnaissent leur capacité et leur courage à suivre une scolarisation en collège et lycée et que grâce à cet appareil, cet élève aura tout l'aide nécessaire pour parvenir jusqu'à une formation professionnelle".* Pour les jeunes enfants, cette démarche peut durer plusieurs années.

La CLIS 2 accueille 12 élèves répartis entre les deux cycles. Leur répartition, cette année est :

- ♦ 1 en grande section,
- ♦ 2 en CP,
- ♦ 3 en CE1,
- ♦ 2 en CE2,
- ♦ 4 en CM1.

J'ai un projet d'intégration des élèves en 6<sup>ème</sup> que j'active dès que nécessaire. Après prise de contact et accord du principal, j'accompagne les élèves durant deux jours dans le collège à proximité du domicile des parents. Pendant que l'enfant s'intègre dans différentes classes, je rencontre les différents professeurs et leur donne une information et des conseils spécifiques sur la surdité. Les enseignants me tiennent au courant des progrès des élèves et je dois reconnaître que depuis cette mise en place, aucun enfant n'est sorti du système scolaire.

## LA CLIS 2

### Sur le plan organisationnel

Un projet de classe tenant compte du projet d'école intitulé " *Agir pour devenir un citoyen autonome, instruit et socialement intégré*" a été mis en place. Il a été fondé sur deux axes principaux : un projet éducatif et en projet pédagogique.

Le projet éducatif consiste en plusieurs actions sur l'hygiène et le civisme.

Le projet pédagogique tient compte des programmes des enseignants d'accueil, du projet de la CLIS et des difficultés de chaque enfant.

En début d'année, l'équipe pluridisciplinaire se réunit pour formaliser les projets individuels d'intégration scolaire qui sont déposés à la CCPE pour validation. Ceux-ci sont transmis par la suite à la CTES.

Un projet plus personnalisé tenant compte des problèmes de l'enfant et du programme scolaire est établi. Je demande à chaque partenaire de bien vouloir me transmettre sa programmation et ses progressions, afin de pouvoir travailler, tous ensemble, sur la même difficulté mais de façon complémentaire et différenciée.

## Sur le plan pédagogique

Les projets représentent un élément fondamental constitutif de la nouvelle école définie par la loi d'orientation de 1989.

J'aime beaucoup la pédagogie du projet. Mon expérience de terrain m'a conduite à réfléchir sur cette pratique que je mets en application chaque année, car les enfants porteurs de handicap auditif ont très souvent un rapport difficile au savoir.

Chaque nouvelle année scolaire, j'élabore des projets que je présente aux élèves pour avoir leur adhésion et surtout pour qu'ils transmettent oralement cette information à leurs parents.

Je regroupe tous mes élèves au sein de la CLIS, une heure par semaine, après accord des instituteurs d'accueil. Je leur expose mon projet. Nous recherchons alors différentes actions à mettre en place.

Les projets me permettent d'accompagner ces enfants, mes élèves, à partir de leur vécu, dans l'édification de leurs apprentissages, de leurs savoirs, de leur savoir-faire et de leur savoir-être.

Après adhésion de leur part, ces projets leur permettent de réaliser des productions et d'accroître des connaissances qu'ils réinvestissent dans plusieurs domaines. J'exclus toute pédagogie bâtie sur le misérabilisme, c'est à dire le fait de partir sur la base de réflexions du type *"le pauvre, il est handicapé, ce n'est pas de sa faute"* ou bien *"ses parents sont d'un milieu social défavorisé ; cela fait pitié, ça fait honte"* (expression polynésienne).

En classe, ces enfants se soumettent aux exigences nécessaires à la réalisation de leurs productions.

La confiance renaissant, ils deviennent de plus en plus actifs dans leurs apprentissages, plus curieux et plus réfléchis. Ils réussissent et peuvent se prendre en charge. Les parents modifiant leur regard à propos de leur enfant, ils s'impliquent ensuite de plus en plus dans le suivi scolaire.

La pratique du LPC est quotidienne, mais, il n'y a pas de codeuse LPC dans le Pays. J'ai été formée par un collègue. Par ailleurs, une de mes collègues orthophoniste vient de "s'auto former". Il nous manque toujours un formateur sur place afin de former les parents et les professionnels de la surdité.

Il y aurait également une étude à faire pour adapter le LPC à la langue Tahitienne. Même si nous l'utilisons pour certains mots, la présence de diphtongues nécessite l'uti-

lisation du Cued Speech. En effet, la langue tahitienne ne comporte que 5 voyelles (a, e, i, o, u) et 8 à 12 consonnes (f, h, m, n, p, p, r, t, v) selon les dialectes. Des sons de la langue française n'existent pas dans les langues polynésiennes et inversement. De même, la structure syntaxique diffère d'une langue à l'autre ce qui génère de nombreuses interférences entre ces deux langues et entraîne, en général, une non maîtrise de celles-ci.

Sur le plan du partenariat avec les professionnels de la surdité (médecins, audioprothésistes, orthophonistes...), l'équipe se compose :

- ◆ D'un médecin scolaire,
- ◆ D'un psychologue scolaire, d'une orthophoniste et d'une psychomotricienne du plateau technique du CEDOP,
- ◆ D'orthophonistes libérales.

Les contacts avec les orthophonistes libérales se font par téléphone (la classe est dotée d'un téléphone/fax) ou bien par des rencontres en dehors des heures de classe. Les contacts avec l'équipe du plateau technique du CEDOP s'établissent de directeur d'établissement à directeur d'école.

Mon rôle est celui d'un pivot entre les différents intervenants. Je les mets en relation les uns avec les autres quand le problème évoqué n'est plus de ma compétence.

## Quel avenir pour ces enfants ?

La création rapide d'une UPI 2 et d'une deuxième CLIS 2 paraît indispensable.

Il existe un projet de création d'un réseau hôpital-ville qui regrouperait tous les enfants porteurs de handicap auditif de Polynésie dans le but d'améliorer leur prise en charge et de proposer des solutions aux pouvoirs publics. Par ailleurs, la création d'une cellule d'implantologie risque de se formaliser dans le nouvel hôpital, en fin de construction.

Comme vous pouvez le constater, il existe une certaine dynamique autour de l'enfant déficient auditif, mais, il reste beaucoup à faire au niveau des pouvoirs publics, tant sur le plan de la santé, que sur le plan de l'Éducation. De même, un tissu associatif me semble manquer au niveau des enfants entrés dans la communication orale. ❖

**Mme Marie Claire GÉNY**  
Professeuse des écoles, spécialisée option A  
CLIS 2 de l'école Pirae Centre, TAHITI

# Sur les traces de Rimbaud... avec des semelles de sens !

ANTOINE TARABBO

N'ayons pas peur d'être ambitieux pour nos jeunes élèves sourds : autant entrer de plain-pied dans le paradoxe pédagogique. Le genre poétique, avec son cortège d'images créatrices originales pas vraiment transparentes, ses métaphores souvent portées à incandescence et ses multiples figures de style parfois hermétiques, se révèle pour les jeunes sourds, et contre toute attente, comme un accès privilégié au cœur même de la langue.

Si l'on prend la peine de baliser l'accès aux poèmes, de fournir à la fois les outils de signification pertinents et les ouvertures efficaces, si l'on sait profiter du génie propre de la langue des signes, nos élèves ne seront pas plus mal... armés que leurs camarades entendants devant "*les abolis bibelots d'inanité sonore*" que deviennent des vers jugés inaccessibles.

En outre, si l'enseignant, bien que respectueux du programme en vigueur, offre en partage les poèmes qui le bouleversent ou le ravissent et le font devenir lui-même Albatros avec Baudelaire ou bien lyrique avec Eluard, alors le plaisir se fera complicité et enrichissement, bien au-delà du travail proprement scolaire.

Et donc, pour familiariser en amont les élèves avec ce regard particulier qui est celui du poète sur les êtres et sur les choses, pour les rendre coutumiers de cette saisie singulière du monde permise par la langue poétique, pour les inviter, bientôt, à produire à leur tour ces saisissants clichés sur le vif, on peut leur proposer l'étude de quelques haïkus japonais, comme autant d'instantanés de scènes fugaces, que l'œil et le cœur captent et que la contrainte très simple, en trois vers et une poignée de syllabes, fixe pour l'éternité. Ainsi, ces petits morceaux d'orfèvrerie poétique :

Sorties de la cage  
Elles deviennent, une à une, les lucioles  
Des Etoiles  
*Seisensui*

Sous les œillets  
Blanchoise un papillon  
De qui est-ce l'âme ?  
*Shili*

Une fois réalisée cette plaisante propédeutique qui aiguise le sens poétique, on pourra entamer l'approche de poèmes "plus classiques".

Nous aborderons, à titre d'exemple, le célèbre "*Dormeur du val*" d'Arthur Rimbaud, parcouru avec une classe de quatrième de collège. Avant que ne soit menée une étude plus "technique" sur la forme de ce bijou de notre littérature (structure, rimes, rythme, sonorité, etc.) et sur laquelle il ne faut pas trop s'appesantir au risque de rompre le charme, nous nous mettrons surtout au service du sens et du fond.

Il s'agit d'un poème dit à chute. Sa mécanique narrative est comparable au "*Demain dès l'aube*" de Victor Hugo. Ce sonnet provoque au final une sorte de sidération chez les élèves. La langue rimbaldienne nous prenant à contre-pied, car à pas feutrés, elle nous conduit à une conclusion fulgurante, intense dénonciation de la guerre qui frappe à l'intime de chacun. Ce qui d'ailleurs pour préserver le suspense, justifiera d'une lecture pas à pas.

A l'orée du poème nous mobiliserons notre "pince multiprises analogique" : les pré-requis sur les comparaisons, le L.P.C, les différentes focales de l'analyse de l'image cinématographique, le recours au dessin, et surtout la langue des signes.

Le poème est rétroprojeté sur une partie du tableau, l'autre étant dévolue au dessin qui va s'élaborer peu à peu, en suivant les vers. Le dispositif répondant au passage aux questions bien connues du rhéteur romain Quintilien : Quand ? Qui ? Où ? Comment ? Combien ? Pourquoi ?

L'étude du titre mérite quelque attention, tant celui-ci va irriguer tout le sonnet, influencer le lecteur et l'orienter

intentionnellement vers une fin fort bien ciblée. On peut demander aux élèves de proposer les mots connus du champ lexical de "dormeur". Cela servira de fil rouge le long du texte. Le mot "val", lui, sera raccordé à ses cousins : "vallée", "vallon"... comme bénéfice non négligeable à l'élargissement du lexique.

Le poème proprement dit s'ouvre sur un plan large. "C'est un trou de verdure où chante une rivière". Le décor est planté. On le dessine immédiatement après échanges avec les élèves. La métaphore "chante" est portée physiquement par un "glou-glou" accentué, tandis que par un très expressif transfert personnel permis par la LSF, les bras sinuent devant soi, devenu proprement une rivière.

Les vers 2 et 3 vont réclamer un peu plus de travail. Il faut tracer, tout en continuant d'incarner l'onde en mouvement, un chemin liquide et brillant dans les herbes. Et par double combinaison, dessin et signes, montrer que les haillons d'argent sont des éclats de lumière réverbérée par l'eau dont on signifie, par mime et crayon, que les contours irréguliers évoquent pour Rimbaud le fugueur, des vêtements déchirés que la rivière (que l'on continue à personifier), "accroche" sur ses bords. On note en passant la force du rejet, qui focalise le regard sur le mot "argent".

La LSF fait aussi merveille au vers 3 et 4, où tout en récoltant les mots du champ lexical de la lumière ("argent", "soleil", "luit", "rayon", "mousse"), on devient soi-même montagne, par transfert personnel, une fois encore, minéralement hiératique par le corps et humainement fier par le visage. De la même façon, les mains transformées en rayons du soleil descendants se métamorphosent en mousse ascendante au contact réfléchi avec l'eau et bouillonne, moussant avec clarté.

La deuxième strophe est abordée avec un plan resserré sur le personnage en question, et sur son visage en particulier. On continuera, durant la lecture, à tisser le profil du dormeur initié par le titre. ("dort" mis en position de rejet ; "étendu" ; "lit"). On précisera que "tête nue" signifie implicitement : sans sa casquette de militaire. On signale

que le cresson, illustration photographique à l'appui, est une plante des milieux aquatiques, certes verte, mais que Rimbaud a toute liberté poétique de voir... avec des reflets bleus... Et l'on explicitera sans peine la métaphore "la nuque baignant".

"Le lit vert" est facilement matérialisé par les doigts déployés qui figurent l'herbe devenue matelas vert. Le mot "nue" est relié à sa famille d'origine : nuages/nuées qui peut s'étendre jusqu'à "nébuleux".

Au sujet de l'adjectif "pâle", on n'insistera pas trop : le teint d'un dormeur, à la circulation forcément ralentie peut n'être que très peu coloré. On se réservera pour la suite, après la chute du poème, quand il sera temps de procéder à une lecture

**rétro-active** qui permettra de repérer la dissémination préméditée d'indices et de signes avant-coureurs. La remontée à "rebrousse-vers" révélant, alors, la tragédie sous-jacente.

Nous ne lâcherons plus le "héros" dans cette progression thématique à termes constants, les reprises partant du "soldat jeune", sont tissées : "il", "le", "sa". La vision se focalise sur lui comme futur symbole de la jeunesse fauchée par la guerre.

La métaphore "la lumière pleut" réclame un peu de mise en scène. A main droite, l'on figure la pluie et ses traits tombants. Sur le côté gauche, on illustre manuellement l'averse de

rayons lumineux issus du soleil. On exploite la capacité de pointage de la LSF, la ressemblance analogique et on mêle les deux réalités physiques quasiment superposables. On illustre ainsi le processus essentiel de la métaphore, à savoir une comparaison sans outil, mais surtout la fusion du comparé et du comparant en une seule entité. La métaphore ainsi "fabriquée en direct" n'est plus une étiquette du catalogue un peu "stérile" des figures de style mais devient une construction mentale qui, bien assimilée, rend possible la reconnaissance d'autres métaphores à venir.

La lecture se poursuit : un document illustre les glaïeuls. La comparaison "sourirait comme sourit un enfant malade" est élucidée. A savoir un sourire un peu contrit,

## Le Dormeur du val

**C'est un trou de verdure, où chante une rivière  
Accrochant follement aux herbes des haillons  
D'argent ; où le soleil, de la montagne fière,  
Luit : c'est un petit val qui mousse de rayons.**

**Un soldat jeune, bouche ouverte, tête nue,  
Et la nuque baignant dans le frais cresson bleu,  
Dort ; il est étendu dans l'herbe, sous la nue,  
Pâle dans son lit vert ou la lumière pleut.**

**Les pieds dans les glaïeuls, il dort. Souriant comme  
Sourirait un enfant malade, il fait un somme :  
Nature, berce-le chaudement : il a froid.**

**Les parfums ne font pas frissonner sa narine.  
Il dort dans le soleil, la main sur sa poitrine  
Tranquille. Il a deux trous rouges au côté droit.**

*Arthur Rimbaud, novembre 1870*

## L'enfant qui n'entend pas

DOMINIQUE SEBAN-LEFEBVRE  
CHRISTINE TOFFIN

L'enfant qui  
n'entend pas.

Editions BELIN, 2008  
Collection "Naître, grandir,  
devenir"  
191 p., 19 €  
[www.editions-belin.com](http://www.editions-belin.com)



presque un rictus, celui du gosse alité et souffrant qui cherche à rassurer ses parents. Le mot "somme" est envisagé, au passage, dans sa famille de mots: "sommeil, somnifère, somnambule". Et il conforte le lecteur dans l'idée d'une petite sieste réparatrice.

Au vers 11, la personnification est alors jouée de façon très théâtrale: tout le décor, tout le dessin au tableau illustrent la Nature et l'on berce de ses bras largement ouverts ce jeune homme étendu. On note qu'il a froid comme chacun en a fait l'expérience: s'endormir non couvert et se réveiller en frissonnant.

Suit un très gros plan sur le nez du dormeur, la narine ne palpite pas... A ce moment-là, il arrive qu'un élève perspicace, en bon détective du sens, lève le lièvre si l'on peut dire. On achète son silence d'un clin d'œil complice pour laisser les autres aller jusqu'au bout de leur surprise. Notre héros dort dans le soleil, quasi transfiguré dans cette averse de lumière. L'adjectif "tranquille" placé en rejet est la dernière cartouche du poète pour nous fourvoyer encore. Mais le terrible verdict tombe: "*Il a deux trous rouges au côté droit*".

Une fois les élèves remis de leur stupeur, on mesurera ensemble la force du propos. Et pour retrouver une note plus gaie, on proposera un pastiche, de notre cru, intitulé, "Le dormeur de la salle", brocardant un élève assoupi, lui en plein cours, et qui arbore "deux taches d'encre au côté droit". Et l'on invitera ensuite les élèves à découvrir les illustrations réalisées à partir du poème par les Editions Petit à Petit, dans leur bel ouvrage "Poèmes de Rimbaud en bandes dessinées" et à comparer avec leurs propres représentations graphiques.

En guise de conclusion, au-delà du flamboiement naturel avec lequel la LSF intersecte merveilleusement les images poétiques, lançant les métaphores dans un espace visuel partagé avec l'imaginaire de l'auteur, la langue des signes fonctionne magnifiquement comme porteuse de cognition aérienne, de fulgurances conceptuelles et nous vaut de superbes... illuminations! ❖

Antoine TARABBO  
Enseignant spécialisé  
INJS de Chambéry

Arthur Rimbaud  
Les poèmes en BD

Editions Petit à Petit  
Novembre 2006  
96 p., 15 €

[www.petitapetit.fr](http://www.petitapetit.fr)



“ L'enfant qui n'entend pas” livre co-écrit par Dominique Seban-Lefèbvre et Christine Toffin, est un livre qui peut être lu par tous, initiés ou non à la surdité. A partir de rencontres variées au sein d'une consultation hospitalière animée à deux, il dévoile avec tact et doigté ce que peut être la découverte d'une surdité d'un enfant... La pluralité des expériences vécues permet d'ouvrir des questionnements, d'évoquer les étapes nécessaires et d'entrevoir des horizons...

Les auteures - psychologue et orthophoniste -, abordent les différents cheminements ou parcours à traverser, voire à arpenter, face à une telle révélation. Elles exposent la signification particulière qui se tisse dans un temps singulier pour chaque rencontre, tout en mentionnant les différentes étapes communes à faire. Cheminement du doute au diagnostic... Cheminement de chacun en fonction de sa place (parents, famille, médecins, orthophonistes, psy)... Cheminement historique de la surdité dans la société... Cheminement de la communication choisie ou qui se révèle dans le temps... Cheminement de l'intégration sociale... Cheminement avec l'apport des avancées que sont la génétique et les implants cochléaires, qui viennent bousculer les premiers projets... Pour terminer, les auteures abordent la mise en place du dépistage universel néo-natal de la surdité et les réactions qu'elle suscite.

L'ouvrage ne propose pas de recettes, mais un échantillonnage de ce qui peut être vécu dans les différents temps nécessaires. Il livre une expérience afin de permettre une approche de cette inconnue qu'est la surdité pour la majorité de ceux qui s'y trouve brutalement confrontés avec un de leurs enfants.

La révélation d'une surdité devrait en être moins rude dans la mesure où il y aura eu un autre abord, une première rencontre... En ce sens, ce livre est un élément important d'information, sans être didactique, et peut participer à une prévention...

Dr. Danièle AZEMA  
Pédopsychiatre

# Pour le devenir des plus démunis

CHRISTIANE FOURNIER

Les préoccupations concernant le problème du handicap a porté surtout sur les premières années de la vie : informations, prise en charge de l'enfant et aide aux parents, soutien scolaire, intégration et suivi du parcours scolaire afin de pouvoir donner le maximum de moyens d'autonomie pour construire au mieux l'avenir de ceux qui sont concernés.

La logique veut effectivement que l'on prenne les problèmes à leur point de départ et que l'on mise sur l'avenir. Mais humainement, tout le monde sait que les problèmes ne se gommant pas avec les années ; ils évoluent, ils diffèrent, mais ils demeurent.

Nous avons souhaité parler des difficultés que rencontrent certaines personnes sourdes, pour qui l'avenir peut devenir synonyme d'inquiétude, d'isolement, de sentiment d'abandon ou de repli sur soi... surtout lorsque la famille est absente ou devient défaillante.

**C**ertes, il existe des aides ciblées, mises en œuvre pour aider les plus démunis, mais combien de personnes sont en mesure de connaître ces aides, de pouvoir les solliciter et, en fin de compte, de pouvoir en bénéficier ?

Ces problèmes sont malheureusement le lot de bien de nos concitoyens non handicapés, alors pourquoi faire ressortir particulièrement les difficultés des personnes sourdes ?

Oui, ce sont bien les mêmes problèmes auxquels il faut faire face, mais vus à la loupe, ils nécessitent des interventions plus ciblées. La problématique des personnes sourdes est noyée dans celle de l'ensemble des difficultés que connaissent les personnes âgées qui, pour certaines d'entre elles, subissent les conséquences de handicaps de sénescence, physiques ou sensorielles. Or, nous savons pertinemment que selon la nature des handicaps et la période d'apparition de ceux-ci, des adaptations sont indispensables pour permettre un mieux-être de la personne, sans aller chercher forcément des solutions compliquées ou onéreuses.

Concernant les sourds, ces difficultés renvoient principalement à deux catégories de personnes :

- ♦ Les adultes sourds dépendants placés sous tutelle,
- ♦ Les personnes âgées sourdes ayant une surdité pré-linguale, seules et dépendantes.

## I. LES ADULTES SOURDS PLACÉS SOUS TUTELLE

La dépendance n'est pas liée uniquement à l'âge, même si ce facteur devient plus crucial avec les années.

Il n'existe pas de profil particulier pour désigner ces adultes, sinon des points communs.

La plupart ont entre 40 et 70 ans et ont des parents décédés ou dans l'impossibilité totale de les aider, ou bien encore refusant de les prendre en charge, donc une famille inexistante ou non opérationnelle. Les ressources varient selon le passé de cette personne : petite retraite, RMI, AAH,... ou dans de rares cas, patrimoine familial.

Sans le soutien des parents, ils se retrouvent dans l'impossibilité de pouvoir gérer leurs faibles ressources pour faire face au quotidien et à leurs charges.

Sur le plan psychologique, ce sont des personnes fragiles : peur de demander car peur de ne pas comprendre ou de ne pas pouvoir agir seul ce qui induit donc, par ricochet, un repli sur soi et une confiance limitée.

A l'inverse, certains éprouvent une confiance absolue à l'égard d'une personne, sans la moindre méfiance. Ils peuvent ainsi trouver une personne dévouée, digne de confiance, mais également se trouver à la merci de quelqu'un de peu scrupuleux.

Les comportements sont parfois influencés par les secteurs d'habitation : grande agglomération ou village. Si la personne sourde habite une grande ville où il existe une association sourde pour sourds, elle sera encline à fréquenter quelques connaissances ; de ce fait elle pourra entretenir sa langue des signes et se ressourcer auprès de ses semblables. Mais cette fréquentation au sein de l'association peut se limiter à un simple acte de présence pendant deux trois heures à des réunions, sans pour autant échanger avec qui que se soit.

### Comment les personnes sourdes âgées vivent-elles au quotidien ?

Bien souvent, leur rythme de vie est très chaotique : ni contrainte biologique, ni contrainte sociale, c'est au gré de leur fantaisie et du moment présent. Il semblerait que les hommes soient plus touchés que les femmes sur ce point là. Par contre, celles-ci sembleraient plus sensibles sur le plan psychologique et auraient tendance à glisser plus facilement dans un état dépressif.

Sur le plan de la santé, il n'y a parfois aucun suivi médical, par ignorance et crainte de faire la démarche et par peur de ne pas pouvoir communiquer. Certains, blasés, vous répondront : pour quoi faire ?

Cette réponse explique pourquoi certaines personnes sourdes ont été découvertes mortes à leur domicile parfois plusieurs jours après leur décès, sans que personne ne s'en inquiète...

Même avec des points communs chaque personne est un cas unique en son genre.

Pour un certain nombre d'entre eux, une demande de curatelle ou tutelle a été mise en place. Cette décision de justice est un palliatif. Certains sourds n'ont aucune relation avec leur tuteur, ni épistolaire et encore moins de visu, problème de communication oblige. De plus, certains d'entre eux perçoivent de droit leur argent régulièrement, selon un échéancier, mais ils sont dans l'ignorance la plus complète de leurs avoirs financiers. Ignorance qui les plonge encore plus dans la dépendance et dans une inquiétude permanente. Certains décèdent en laissant une somme d'argent conséquente alors qu'ils se sont toujours privés. A l'inverse, d'autres dépensent la somme qui leur est allouée pour la semaine en un week-end.

Légalement, ils sont suivis mais cette protection est souvent illusoire et dans leur réalité quotidienne, les personnes sourdes âgées sont seules.

### Quelles solutions ?

Le dispositif des mises sous tutelle date de 1968. La nécessité d'une réforme s'imposait. Le projet de réforme a été présenté en novembre 2006 et devrait entrer en application en janvier 2009. Il vise d'une part à tracer une ligne de partage claire entre les mesures de protection juridique et les systèmes d'aide et d'action sociale, et d'autre part à renforcer les droits des personnes protégées.

Dans le cadre de la nouvelle loi, des mesures d'aide et d'accompagnement social personnalisé sont prévues. Sauf problèmes très personnels, la personne sourde doit

être impérativement accompagnée d'un tiers : membre de la famille, ami ou interprète, à moins qu'elle ait la chance exceptionnelle d'avoir un interlocuteur pouvant communiquer avec elle. Sans les garanties d'une bonne communication elle ne peut pas comprendre le processus mis en place et peut se sentir surveillée, épiée, ou éprouver un sentiment de malaise, surtout si on change ses habitudes. On risquerait alors de créer une situation inverse de celle souhaitée, c'est-à-dire un climat de confiance à travers les aides apportées.

J'avais à une certaine époque fait une demande auprès du Ministère de la Justice pour que les personnes connaissant la langue des signes et faisant acte de tuteur puissent bénéficier d'une certaine préférence pour suivre les dossiers des personnes sourdes. Outre leurs compétences professionnelles reconnues, elles peuvent en effet établir une communication directe qui a l'avantage de pouvoir créer plus rapidement un climat de confiance. Je n'ai eu connaissance que d'un seul acte de candidature. Mais peut-être qu'aujourd'hui, d'autres ont pu être retenus.

### Les aides à domicile, autre volet de soutien

Même si ces aides à domicile sont de plus en plus connues et ont fait leur preuve par leur efficacité, il existe un point de départ à cette mise en place.

Premier obstacle : il faut connaître l'existence de ces aides et savoir ensuite où s'adresser. La première démarche (à la mairie, auprès d'un service social ou d'une association) doit être impérativement assurée avec l'aide d'un interprète, certes compétent, mais ayant surtout la conscience d'être face à un problème humain, avec tout ce que cela implique au plan psychologique.

Ces aides à domicile, qui apportent un soulagement sur le plan matériel mais aussi un réconfort par la présence régulière d'une personne, offre une double sécurité. Là aussi, certaines personnes sourdes sont réticentes et pas toujours facile à convaincre.

La peur de "l'inconnu" est présente, d'où une méfiance qui ne contribue pas à créer une atmosphère détendue. Il est malheureusement impossible d'assurer systématiquement la présence d'un interprète.

Une solution pourrait être envisagée pour répondre à cette double exigence : l'embauche de personnes sourdes comme aides à domicile pour les personnes les plus âgées ou les plus vulnérables. Elles présenteraient le profil idéal, alliant les compétences professionnelles requises et l'aisance de la communication. C'est une voie à exploiter.

## II. LES PERSONNES SOURDES ÂGÉES

### Les maisons de retraite

Lorsque la personne sourde n'est plus en mesure de vivre seule chez elle, la maison de retraite est une solution, accessible en fonction des possibilités financières de chacun.

Comme pour les personnes entendant dans les mêmes conditions de dépendance, les personnes sourdes repoussent au maximum cette perspective.

J'ai constaté que paradoxalement, au milieu d'autres pensionnaires, le sentiment de leur isolement est amplifié. La communication passe très mal et reste liée essentiellement à des demandes très ciblées de la vie quotidienne. Comme il existe une grande confusion parmi le personnel soignant entre les sourds pré-lingaux et les personnes devenues sourdes avec l'âge, chacun reste dans sa dynamique de parole, que l'autre n'a pas compris.

Il suffirait pourtant que le personnel soignant travaillant dans des unités où des personnes sourdes sont présentes bénéficie d'une information bien ciblée pour être plus opérationnel sur le plan relationnel. Pour quelques volontaires, une formation sur la pratique de la langue des signes pour une communication "plus vraie" pourrait être une solution.

Ces formations complémentaires ou simples séances d'informations ont déjà existé et se poursuivent encore dans différents services hospitaliers, mais tous services confondus.

Combien de maisons de retraite acceptent des petites unités pour personnes sourdes ? Quasiment aucune. Les personnes sourdes sont acceptées au cas par cas. Elles sont considérées comme non autonomes. Les difficultés de communication deviennent une barrière, surtout qu'elles se rajoutent à l'ensemble des problèmes liés à l'âge.

La majorité des personnes interrogées sur un éventuel placement en maison de retraite refuse ce placement, sauf s'il y avait, comme ils disent, "*des amis sourds, on s'ennuie moins*".

#### Quelle est la situation actuelle en qualité d'accueil des personnes sourdes dans les maisons de retraite ?

Il n'existe pas en France, comme cela se fait aux Pays-Bas, de structures adaptées uniquement aux personnes sourdes âgées. Est-ce la solution ? Dans l'immédiat, cela n'est pas envisagé, et à mon avis ce n'est peut-être pas la solution la plus adéquate.

Depuis déjà quelques années, des maisons de retraite ont été sollicitées pour ouvrir une section pour personnes

sourdes avec un personnel volontaire qui aurait la capacité de pouvoir communiquer avec elles, surtout dans des espaces de temps consacrées à des "mini activités". Cette section n'aurait aucun cloisonnement bien sûr mais les pensionnaires sourds auraient cette assurance d'avoir des locuteurs avertis et des "amis sourds".

L'une de ces maisons à Cormelles en Vexin (91) avait établi un projet, mais nous ignorons s'il a été transmis aux instances gestionnaires ou si le projet n'a pas pu aboutir pour des raisons matérielles, financières ou autres.

Il serait intéressant de faire une véritable enquête pour connaître les besoins pour les années à venir et contacter les maisons de retraite prêtes à s'investir dans de tels projets, qui doivent être soutenus auprès des mairies ou des conseils régionaux par les associations.

#### Peut-on apporter une amélioration ?

Ce tableau n'est pas représentatif de la totalité des personnes âgées sourdes car bien des enfants ou la famille proche essaient de trouver les solutions les plus appropriées à leurs parents. Mais un pourcentage de personnes sourdes âgées, difficile à chiffrer, vit des situations de quasi abandon. Sans tout révolutionner, on ne peut faire la politique de l'autruche.

Au milieu des solutions existantes, ne pourrait-on pas se mobiliser au niveau des associations nationales et régionales pour informer et sensibiliser les instances juridiques et sociales afin de mieux prendre en compte certaines difficultés des plus démunis ?

Avec les lois de février 2005 pour l'aide aux personnes handicapées, le moment est propice pour alerter, soit les hautes instances sur certaines insuffisances ou dysfonctionnements, soit les services sociaux sur les compléments à apporter à leurs actions.

Comme il n'est pas facile d'identifier ceux qui pourraient avoir besoin d'aides spécifiques et qui le souhaiteraient, ce recensement et l'aide à apporter à la personne ne peuvent être que le résultat d'une action menée à l'échelle des communes ou des départements afin d'obtenir un résultat plus rapide et mieux ciblé.

Il serait utile d'impliquer toutes les associations des anciens élèves de tel ou tel établissement ou les associations locales : celles-ci connaissent mieux que quiconque la situation de leurs anciens adhérents ou de leur vieux amis et pourraient, via un service adéquat, alerter les services sociaux s'il y avait lieu, avec l'accompagnement d'un interprète. C'est peut-être là une action importante de la vie associative à mettre en œuvre rapidement. ❖

*Christiane FOURNIER  
Interprète expert auprès des tribunaux  
Chargée de cours à l'ESIT, Paris 3*

## L'interprétation en langue des signes

Alexandre Bernard,  
Florence Encrevé,  
Francis Jeggll

PUF, 2007  
178 p., 20 €



“Longtemps dévalorisée par les entendants, opprimée, interdite dans l'enseignement, la langue des signes est devenue pour les sourds l'outil d'une réelle ascension sociale. Nombre d'entre eux n'ont guère le choix de leur carrière professionnelle. **Pour eux, devenir professeur de langue des signes est l'unique promotion envisageable!** pour quitter un métier qu'ils n'ont pas choisi et qui ne les intéresse pas.”<sup>2</sup>

Avec cette citation, extraite d'un passage où les auteurs déconseillent formellement aux interprètes et aux entendants de manière générale de donner des cours de langue de signes, on a d'emblée une idée du ton de l'ouvrage dont elle est extraite : “L'interprétation en langue des signes”.

Y sont abordés successivement les points suivants :

- ♦ Les langues de travail, le français, la langue des signes ;
- ♦ Une histoire de l'interprétation en langue des signes, avec pour jalons l'Abbé de l'Épée, le congrès de Milan et la période contemporaine à partir des années 70 ;
- ♦ La déontologie du métier avec notamment le secret professionnel, la neutralité, la fidélité et la recommandation aux interprètes de ne pas enseigner la langue des signes ;
- ♦ Les aspects théoriques de l'interprétation (ce chapitre est en fait mal nommé. Il regroupe les considérations habituelles sur le mode visuel utilisé par la langue des signes opposé bien sûr au mode strictement oral du français, des descriptions de l'interprétation - consécutive et simultanée -, évoque les néologismes, l'adaptation culturelle et les niveaux de langue) ;

♦ La pratique de l'interprétation : sont abordés les types d'interprétation - de conférence, de réunion, d'entretien -, la traduction d'écrits en langue des signes ou au contraire l'écriture d'un discours signé ;

♦ Les interprétations spécifiques : dans ce chapitre sont regroupées les interprétations dans l'enseignement, les consultations de médecine somatique et mentale dans le cadre judiciaire et enfin, est abordée l'interprétation pour les personnes atteintes du syndrome d'Usher et pour les sourds aveugles.

La conclusion nous propose, entre autres, le code de déontologie de la prestigieuse Association Internationale des Interprètes de Conférence.

Cet ouvrage collectif développe essentiellement l'argumentaire suivant : la surdité est essentiellement un fait culturel ; l'interprétation en langue des signes, de par la diversité de ses applications, constitue un terrain d'observation privilégié de l'interprétation. L'interprète en langue des signes est un professionnel au même titre que les interprètes de conférences. Il fait pendant à un ouvrage québécois, collectif lui aussi, “Surdité et société”<sup>3</sup> (voir C.S. n°19) consacré à l'éducation des jeunes sourds, en ce sens que comme ce dernier, il s'agit essentiellement d'apporter des arguments en faveur de l'approche bilingue et biculturelle de la surdité. Les éléments développés, qu'il s'agisse d'histoire ou de linguistique de la langue des signes, sont très classiques. Ils n'apprendront rien aux gens avertis mais tel n'est pas le propos. La lecture est aisée et les quelques citations qui émaillent le texte ne ralentissent pas la lecture de cet ouvrage qui revendique un lectorat “grand public”. On ne peut qu'adhérer à la revendication de dignité, de considération, de reconnaissance de cette profession en pleine expansion. En revanche, l'affirmation de la seule dimension interculturelle de ce truchement n'est pas recevable. Le regard n'est porté que sur l'extension des espaces où la langue des signes est présente. Ici, le critère de visibilité dans le champ social efface totalement le souci de description des modalités effectives d'exercice de la profession. Il faut aller chercher ailleurs des éléments de réponse : par exemple, s'agissant de l'interprétation dans le cadre d'examens,

dans un article rédigé par Guylaine Paris où il est clair que l'interprétation en langue des signes ne se résume pas à une prestation linguistique. Elle indique :

“Plusieurs situations se présentent à l'interprète lors des examens. La première est lorsque l'élève fait le choix de s'exprimer en français, n'utilisant alors l'interprète que pour la réception des questions du professeur, traduites en langue des signes. Les élèves faisant ce choix sont en général plus à l'aise en expression orale qu'en LSF mais ont souvent une maîtrise du français oral imparfaite et les maladresses de style et erreurs de syntaxe sont nombreuses. Le professeur doit être informé des raisons de cette imparfaite maîtrise du français sans quoi il pourrait juger l'élève sur son niveau de français, ce qui serait injuste. L'institution ne prenant pas en charge cette information, l'interprète se voit donc contraint de faire pendant l'entretien qui précède l'examen.”<sup>4</sup>

Nous avons donc affaire à un élève, sans doute au niveau du BEPC, du CAP, du BEP ou du baccalauréat, qui ne maîtrise parfaitement à proprement parler ni le français ni la langue des signes ! Au delà de l'information fournie à l'examineur, et même si Guylaine Paris ne nous en dit rien, on ne peut pas imaginer que la prestation de l'interprète ne prenne pas en compte, tout en respectant les contraintes de l'examen, le profil linguistique et le bagage intellectuel du candidat, de chacun des candidats. Ce genre d'adaptation n'est jamais évoqué comme si, entre sourds et entendants, il n'y avait de différence que culturelle, au même titre qu'entre, par exemple, chinois et français. Aborder la nature exacte du truchement fourni par l'interprétation en langue des signes, mettre en évidence tous ses aspects n'a manifestement pas été le propos des auteurs. ❖

*Philippe SÉRO-GUILLAUME*  
Responsable du Master d'interprétation en LSF à l'ESIT

1. Souligné par moi
2. L'interprétation en Langue des signes, p.56-57
3. Surdité et société, Presses de l'Université de Québec, 2006.
4. Paris, Guylaine, “L'interprète LSF-français en milieu scolaire” in Enseigner et apprendre en LSF, vers une éducation bilingue, La Nouvelle revue de l'ALS, Hors-série de juin 2005, Cnefei.p. 147.



## Bloc notes

JOSETTE  
CHALUDE

### Des promesses de la connivence au jeu des "dominants"

**M**me Borel pratiquait déjà la guidance parentale entre les deux guerres (gratuitement, entre parenthèse). Bien avant que le champ scientifique de l'audiophonologie ne soit défini - une oeuvre où la France a joué un rôle de premier plan - des parents socialement privilégiés avaient trouvé informations et conseils auprès de rares experts internationaux. Je fus de ces mères-là, il y a plus d'un demi-siècle.

Se lancer dans une croisade au nom de l'égalité des droits vous dessille les yeux. L'ANCE nous avait montré la voie, dénonçant nos carences françaises et faisant découvrir la méthode verbo-tonale à travers l'expérience de la rue Pierre Corneille à Lyon. C'est à un dirigeant de cette très active association<sup>1</sup> que je dois ma première découverte. Obligeamment, il m'a mis sous les yeux le tableau des statuts de fonctionnaires, et me dit : "Vous voyez, vous n'arriverez jamais à rien!"

A partir de là, il nous fallut bien prendre en compte les réalités françaises. Le défaitisme de ce fonctionnaire "détaché" était à peine exagéré. Je vous laisse à penser ce qu'ont pu vivre depuis une quarantaine d'années les hommes de bonne volonté, ballottés entre les tenants de l'intégration et ceux de l'internat, les "professeurs de sourds" et les élèves de Mme Borel, la gent médicale et les émules de Dolto, les adorateurs de l'abbé de l'Épée et les fanas de l'implantation cochléaire, tous alternativement célébrés ici, diabolisés là. Après s'être battus pour les pratiques d'apprentissage audio-phonatoire, il ne fallut pas moins d'un quart de siècle pour qu'adeptes et adversaires de la langue des signes prennent la voie d'un humanisme bien compris.

Je voudrais insister sur un point : c'est à travers le partenariat familles/experts, et en mettant en pratique la relation d'aide inter-parentale, que les pionniers de la guidance ont pu enrichir et répandre leurs connaissances. D'où, sans doute, la difficulté, pour les hommes de terrain et les chercheurs, de se mettre d'accord sur des facteurs de prédictivité dans l'équation éducative.

A l'occasion de mon dernier rapport moral en tant que présidente d'ACFOS, je faisais la remarque suivante, qui traduit l'essentiel de mes motivations : "Tirer le problème vers haut, dans le domaine des sciences humaines - ce que chacun de nous tente de faire en toute innocence - est une oeuvre qui ne s'accomplit pas en laboratoire, mais sur des humains plongés dans les épreuves et les contraintes de leur vie quotidienne".

C'est là qu'a émergé de mes souvenirs, parmi les nombreuses figures de mon panthéon de la "surditude", celle du professeur Guberina. Un an après sa disparition, nous avons célébré sa mémoire<sup>2</sup>. La trajectoire de ce linguiste amoureux de la langue française ne le destinait pas, à première vue, à fréquenter le monde du handicap... Ce qui explique la pertinence de ses intuitions face aux mystères de l'appropriation par les sourds pré-lingaux de la langue maternelle orale, c'est qu'elles lui ont été inspirées par l'étude des procès psycho-linguistiques observés chez des "apprenants" indemnes de toute "anomalie". C'est l'homme, dans toute la magie de ses facultés, qui a inspiré au professeur Guberina ses idées et les instruments de leur mise en oeuvre. "Une méthode de maman" me dit-il lors d'une de nos rencontres.

La France, où les lignes de force du lobbying sont parfois très discrètes, a vu la verbo-tonale, parallèlement à d'autres techniques éducatives, mobiliser des compétences. Malgré les conflits et les malentendus, et peut-être aussi grâce à eux, des convergences ont joué à la faveur de récentes avancées scientifiques. Pour les vieux briscards dont je suis, reste à souhaiter que réussissent les efforts engagés pour coordonner davantage la recherche, la formation, la médiatisation... et les soustraire aux jeux invisibles de la dominance. ❖

1. L'Association Nationale des Communautés Éducatives est dissoute

2. Rencontre organisée au Sénat (Paris) par l'A.F.V.T. - les 6 et 7 octobre 2000

A photocopier ou à découper, et à retourner à :  
ACFOS, 11 rue de Clichy 75009 Paris – France  
Compte bancaire :  
Société Générale 78600 Le Mesnil Le Roi  
30003 03080 00037265044 05

## HORS SÉRIE N°3 : les Actes du Colloque ACFOS VI

Je commande le Hors Série N°3 de  
Connaissances Surdités sur les Actes Acfos VI  
"Surdité et Motricité" au prix de 25 €  
(27 € pour l'étranger et les Dom-Tom)

Nom/Prénom .....  
Adresse .....  
Code Postal .....  
Ville .....  
Tél. ....  
Profession .....

- Ci-joint un chèque à l'ordre d'ACFOS  
 Je règle par virement bancaire à ACFOS

Date et signature obligatoire :

A photocopier ou à découper, et à retourner à :  
ACFOS, 11 rue de Clichy 75009 Paris – France  
Compte bancaire :  
Société Générale 78600 Le Mesnil Le Roi  
30003 03080 00037265044 05

## Connaissances Surdités

- Je m'abonne pour un an au prix de 40 €  
 Je souscris un abonnement de soutien à  
Acfos pour un an à partir de 60 €  
 Je commande le N° ... au prix de 12 €  
 Abonnement groupé (pour une même adresse)  
- 3 abonnements : 25 % de réduction, soit 90 €  
(au lieu de 120 €)  
- 5 abonnements : 30 % de réduction soit 140 €  
(au lieu de 200 €)  
 Abonnement Adhérents/Parents/Étudiants : 25 €  
(Faire tamponner le bulletin par un professionnel de la surdité  
ou une association/Photocopie de la carte étudiant)

*Tarifs pour l'étranger : 47 €*

Nom/Prénom .....  
Adresse .....  
Code Postal .....  
Ville .....  
Tél. ....  
Profession .....

- Ci-joint un chèque à l'ordre d'ACFOS  
 Je règle par virement bancaire à ACFOS

Date et signature obligatoire :

## Glossaire

**AFIDEO** Association française pour  
l'information et la défense des sourds  
s'exprimant oralement  
**AGEFIPH** Association de gestion du fonds  
pour l'insertion professionnelle des personnes  
handicapées  
**ANCE** Association nationale des  
communautés éducatives  
**AVS** Auxiliaire de vie scolaire  
**BEP** Brevet d'études professionnelles  
**BEPC** Brevet d'études du premier cycle  
**BUCODES** Bureau de coordination des  
associations de devenus sourds et  
malentendants  
**CAMSP** Centre d'action médico-sociale  
précoce  
**CAP** Certificat d'aptitude professionnelle  
**CCPE** Commissions de circonscription  
préscolaire et élémentaire  
**CDAPH** Commission des droits et de  
l'autonomie des personnes handicapées  
**CDES** Commission départementale de  
l'éducation spéciale

**CDOS** Centre de diagnostic et d'orientation  
de la surdité  
**CIS** Centre d'information pour la surdité  
**CLIS** Classe d'intégration scolaire  
**CMPP** Centre médico-psycho-pédagogique  
**CNAMTS** Caisse nationale d'assurance  
maladie des travailleurs salariés  
**COTOREP** Commission technique  
d'orientation et de reclassement professionnel  
**CTES** Commission territoriale de l'éducation  
spécialisée  
**CTNERHI** Centre technique national  
d'études et de recherches sur les handicaps et  
les inadaptations  
**EN** Education nationale  
**EVS** Emploi vie scolaire  
**FNSF** Fédération nationale des sourds de  
France  
**IC** Implant cochléaire  
**IJS** Institut de jeunes sourds  
**INJS** Institut national de jeunes sourds  
**INS HEA** Institut national supérieur de  
formation et de recherche pour les jeunes  
handicapés et les enseignements adaptés

**LPC** Langue parlée complétée  
**LSF** Langue des signes française  
**MDPH** Maison départementale des personnes  
handicapées  
**MDSF** Mouvement des sourds de France  
**PME** Petites et moyennes entreprises  
**PPS** Projet personnalisé de scolarisation  
**RAMSES** Réseau d'actions médico-  
psychologiques et sociales pour enfants  
sourds  
**RMI** Revenu minimum d'insertion  
**SAFEP** Service d'accompagnement familial  
et d'éducation précoce  
**SEHA** Section pour enfants avec handicaps  
associés  
**SESSAD** Service d'éducation spéciale et de  
soins à domicile  
**SSEFIS** Service de soutien à l'éducation  
familiale et à l'intégration scolaire  
**UPI** Unité pédagogique d'intégration  
**URAPEDA** Union régionale de parents  
d'enfants déficients auditifs